

University of Groningen

Aangezichtspijn de baas. Een onderzoek naar de kwaliteit van leven, pijnbeleving en acceptatie van aangezichtspijnpatiënten.

Muijzer, A.

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2006

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Muijzer, A. (2006). *Aangezichtspijn de baas. Een onderzoek naar de kwaliteit van leven, pijnbeleving en acceptatie van aangezichtspijnpatiënten.*

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Rijksuniversiteit Groningen

Wetenschapswinkel

Geneeskunde en Volksgezondheid
UMCG

**Faculteit der Gedrags- en
Maatschappijwetenschappen**
Disciplinegroep Psychologie

RUG

Wetenschapswinkels



Aangezichtspijn de baas

**Een onderzoek naar de kwaliteit van leven,
pijnbeleving en acceptatie
van aangezichtspijnpatiënten**

Februari 2006

Anna Muijzer

Colofon

Vraagnummer: GV 915
Titel: Aangezichtspijn de baas: een onderzoek naar de kwaliteit van leven, pijnbeleving en acceptatie van aangezichtspijnpatiënten
Auteur: Anna Muijzer
Begeleiding: Dr. J. Bouma, FMW/ coördinator Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, Rijksuniversiteit Groningen
Dr. A. Dijkstra, vakgroep Sociale- en Organisationspsychologie van de faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen aan de Rijksuniversiteit Groningen, werkzaam op het gebied van Interpersoonlijk Gedrag en Individuele Verschillen
Vraagindiener: Mevr. E. Lever, namens de Werkgroep Aangezichtspijn, onderdeel van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten
Uitgave: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, Rijksuniversiteit Groningen
Adres: A. Deusinglaan 1
9713 AV Groningen
Telefoon: 050-3633109
E-mail: j.bouma@med.rug.nl
Datum: Februari 2006

Inhoudsopgave

Samenvatting	blz. 4
Voorwoord	blz. 5
Dankwoord	blz. 5
Inleiding	blz. 6
 1. Theoretische inleiding	 blz. 7
1.1 Situatie	blz. 7
1.1.1 Wat is aangezichtspijn?	blz. 7
1.1.2 De gevolgen van aangezichtspijn	blz. 8
1.1.3 Behandeling van aangezichtspijn	blz. 9
1.2 Pijn	blz. 10
1.2.1 Wat is pijn?	blz. 10
1.2.2 Hoe werkt pijn?	blz. 11
1.2.3 Soorten pijn	blz. 11
1.2.4 Hoe is pijn te meten?	blz. 13
1.3 Kwaliteit van leven	blz. 13
1.3.1 Wat is kwaliteit van leven?	blz. 14
1.3.2 Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven	blz. 14
1.3.3 Waarom is kwaliteit van leven belangrijk?	blz. 15
1.3.4 Hoe is kwaliteit van leven te meten?	blz. 15
1.4 De relatie tussen variabelen die een rol spelen bij chronische pijn en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven	blz. 16
1.4.1 De relatie tussen demografische variabelen en kwaliteit van leven bij chronische pijn	blz. 17
1.4.2 Functioneren bij chronische pijn en kwaliteit van leven	blz. 18
1.4.2.1 fysiek functioneren bij chronische pijn	blz. 18
1.4.2.2 psychisch functioneren bij chronische pijn	blz. 19
1.4.2.3 psychosociaal functioneren bij chronische pijn	blz. 19
1.4.3 De relatie tussen pijn en kwaliteit van leven	blz. 21
1.4.3.1 pijnintensiteit en aard van de pijn	blz. 22
1.4.3.2 pijnbeleving	blz. 22
1.4.4 Acceptatie en kwaliteit van leven	blz. 23
1.4.4.1 acceptatie van de pijn	blz. 23
1.4.4.2 acceptatie van het patiëntprototype	blz. 24

1.4.4.3 acceptatie van het prototype door de naaste omgeving	blz. 24
1.5 Samenvatting en hypothesen	blz. 25
2. Methode	blz. 27
2.1 Deelnemers	blz. 27
2.2 Procedure en materialen	blz. 28
2.2.1 Aangezichtspijn	blz. 28
2.2.2 Functioneren en kwaliteit van leven	blz. 29
2.2.2.1 RAND 36-item Health Survey (RAND-36)	blz. 29
2.2.2.2 kwaliteit van leven	blz. 29
2.2.2.3 Satisfaction With Life Scale (SWLS)	blz. 29
2.2.3 Pijn en pijnbeleving	blz. 30
2.2.3.1 Pijn Catastroferen Schaal (PCS)	blz. 30
2.2.3.2 McGill Pijn Vragenlijst (MPQ-DLV)	blz. 30
2.2.4 Acceptatie	blz. 30
2.2.5 Sociale netwerk	blz. 31
2.2.6 Socio-demografische vragen	blz. 31
2.3 Analyse	blz. 34
3. Resultaten	blz. 35
3.1 Beschrijving van patiënten met aangezichtspijn	blz. 35
3.1.1 Aangezichtspijn	blz. 35
3.1.1.1 diagnose en behandeling	blz. 35
3.1.1.2 medicijnen	blz. 40
3.1.1.3 begeleiding	blz. 42
3.1.2 Gezondheid en kwaliteit van leven	blz. 44
3.1.2.1 RAND 36-item Health Survey (RAND-36)	blz. 45
3.1.2.2 kwaliteit van leven	blz. 47
3.1.2.3 Satisfaction With Life Scale (SWLS) en tevredenheid met functioneren	blz. 48
3.1.3 Pijn	blz. 49
3.1.3.1 pijncijfer	blz. 49
3.1.3.2 Pijn Catastroferen Schaal (PCS)	blz. 50
3.1.3.3 McGill Pijn Vragenlijst (MPQ-DLV)	blz. 51

3.1.4 Acceptatie	blz. 54
3.1.4.1 <i>acceptatielijst</i>	blz. 54
3.1.4.2 <i>zelfbeeld, prototype, en het prototype van de naaste omgeving</i>	blz. 54
3.1.5 Sociale netwerk	blz. 55
3.2 De samenhang tussen kwaliteit van leven enerzijds, en de mate van functioneren, pijnbeleving, en acceptatie anderzijds	blz. 58
3.2.1 De relatie tussen de mate van functioneren, de tevredenheid met het functioneren en de kwaliteit van leven	blz. 58
3.2.2 De relatie tussen de mate van pijn, de pijnbeleving en de kwaliteit van leven	blz. 63
3.2.3 De relatie tussen prototypen, zelfbeeld, acceptatie en kwaliteit van leven	blz. 65
4. Discussie	blz. 74
4.1 Gevolgen van aangezichtspijn	blz. 74
4.1.1 Aangezichtspijn	blz. 74
4.1.1.1 <i>diagnose</i>	blz. 74
4.1.1.2 <i>behandeling</i>	blz. 75
4.1.1.3 <i>medicatie</i>	blz. 75
4.1.1.4 <i>begeleiding</i>	blz. 76
4.1.2 Gezondheid en kwaliteit van leven	blz. 76
4.1.3 Pijn	blz. 77
4.1.4 Acceptatie	blz. 78
4.1.5 Sociale netwerk	blz. 79
4.2 De samenhangen tussen kwaliteit van leven enerzijds, en de mate van functioneren, pijnbeleving, en acceptatie anderzijds; de discussie over de hypothesen	blz. 79
4.3 Relativering en beperkingen van het onderzoek	blz. 80
5. Conclusie	blz. 82
Literatuurlijst	blz. 84
Bijlage	
I. Vragenlijst	blz. 92
II. Uitgebreide samenvatting	blz. 109

Samenvatting

In opdracht van de Werkgroep Aangezichtspijn is vanuit de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid aan de Rijksuniversiteit Groningen een onderzoek gedaan naar de psychosociale gevolgen van aangezichtspijn, en de invloed van tevredenheid met het functioneren, pijnbeleving en acceptatie op de kwaliteit van leven.

Voor het onderzoek hebben 98 mensen een vragenlijst ingevuld met vragen over de diagnose, behandeling, medicatie en begeleiding, en over functioneren, kwaliteit van leven, pijnbeleving en acceptatie.

Er zijn verschillen tussen de soorten aangezichtspijn wat betreft de diagnosticering, de behandeling, medicatie en begeleiding. De tevredenheid met het functioneren voorspelt via de mate van functioneren de kwaliteit van leven. De mate van catastroferen voorspelt de kwaliteit van leven, met mate van pijn als mediator. Het prototype wat de patiënt denkt dat de naaste omgeving heeft verklaart het prototype, het zelfbeeld, de mate van acceptatie en de kwaliteit van leven. Het zelfbeeld heeft ook een onafhankelijke invloed op kwaliteit van leven.

Zeker bij een aandoening waar niet veel over bekend is is een goede begeleiding m.b.v. goed geïnformeerde behandelaars van het grootste belang. Bij het bepalen van de kwaliteit van leven zou de mening van de patiënten zelf belangrijker kunnen zijn dan een geobjectiveerde meting.

Voorwoord

In het kader van een afstudeerproject bij de vakgroep Sociale en Organisationspsychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen heb ik vanuit de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid onderzoek gedaan naar de psychosociale gevolgen van aangezichtspijn. De onderzoeksvraag is gesteld door de Werkgroep Aangezichtspijn, en had als voornaamste doel het onder de aandacht brengen van het bestaan en de verstrekkende gevolgen van de aandoening. De gegevens die zijn verzameld in dit onderzoek hebben als doel het in kaart brengen van deze gevolgen. Ik hoop dat met deze gegevens de begeleiding en behandeling van patiënten met aangezichtspijn verbeterd zouden kunnen worden, en dat onderzoek verder geholpen kan worden. Daarbij hoop ik zowel aangezichtspijnpatiënten, hun behandelaars als sociaal psychologen informatie te verschaffen. Voor de lezers die een idee willen krijgen van wat dit onderzoek omvat, is in de bijlage een uitgebreide samenvatting te vinden.

Dankwoord

Ik zou graag Dr. Jelte Bouma van de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid willen bedanken voor het aanbieden van een stageplek en gedegen advies. Ik zou ook Dr. Arie Dijkstra van de vakgroep Sociale Psychologie van de Rijksuniversiteit Groningen willen bedanken voor zijn expertise en inzicht.

Verder wil ik graag mijn gang- en kamergenoten bedanken, die mij tijdens de vele discussies van nieuwe inzichten hebben voorzien. Ik zou ook graag Dr. Ton Rooijers hartelijk willen bedanken voor zijn ondersteuning.

Mijn dank gaat natuurlijk ook uit naar de Werkgroep Aangezichtspijn, Ella Lever in het bijzonder, en uiteraard naar alle aangezichtspijnpatiënten die hebben meegeholpen aan dit onderzoek.

Inleiding

In het kader van een afstudeeronderzoek bij de sectie Sociale en Organisationspsychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen is onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven, acceptatie en pijnbeleving bij aangezichtspijnpatiënten. Het onderzoek is in opdracht van de werkgroep Aangezichtspijn, die meer informatie wil over de psychosociale gevolgen van aangezichtspijn. Er is ook informatie verzameld over de samenstelling van de groep, de diagnose, behandeling, medicatie en begeleiding.

De vraag die met dit onderzoek beantwoord moet worden, is wat de kwaliteit van leven bij aangezichtspijnpatiënten is, en wat de belangrijkste determinanten zijn.

Deze onderzoeksvraag zal beantwoord worden in vijf stappen. Allereerst zal in een theoretische inleiding een overzicht gegeven worden van de literatuur over de factoren die van invloed zijn op de kwaliteit van leven. Vervolgens worden in de methode de relevante eigenschappen van de deelnemers besproken en worden de patiënten met verschillende soorten aangezichtspijn vergeleken. In de methode worden ook de gebruikte materialen en de gevolgde procedure uitgelegd. Hierna zullen de resultaten van het onderzoek worden weergegeven, die in de discussie verder zullen worden besproken. Als laatste volgt de conclusie.

1. Theoretische inleiding

1.1 Situatie

Aangezichtspijn is een chronische aandoening die verstrekende gevolgen kan hebben. In het volgende gedeelte zal eerst worden uitgelegd wat aangezichtspijn is, vervolgens zal worden ingegaan op de gevolgen van aangezichtspijn en als laatste zal de behandeling ter sprake komen.

1.1.1 Wat is aangezichtspijn?

Aangezichtspijn is een chronische pijn-aandoening, waarbij door beschadiging van een gezichts-zenuw hevige pijscheuten worden gevoeld in de wang en kaak (De Boer, 2001; Frediani, 1999; Zakrzewska, 2002b). Geschat wordt dat tien procent van de bevolking wel eens aangezichtspijn heeft gehad (Madland & Feinmann, 2001).

Aangezichtspijn is onder te verdelen in twee soorten; typische en atypische aangezichtspijn. De meest voorkomende vorm van typische aangezichtspijn is Trigemini Neuralgie (TN). TN is zenuwpijn (neuralgie) die ontstaat vanuit een hersenzenuw, de nervus trigeminus. Bij mensen met trigeminale neuralgie is die hersenzenuw beschadigd, doordat er bijvoorbeeld een ader tegenaan schuurt. Alle vormen van typische aangezichtspijn, inclusief TN, worden gekenmerkt door pijn-aanvallen, waarbij felle pijscheuten enkele seconden tot enkele minuten in de wang of kaak gevoeld worden (Frediani, 1999). De pijn kan echter ook uitstralen naar andere delen van het gezicht. De pijn-aanvallen kunnen spontaan optreden, maar ook uitgelokt worden door bijvoorbeeld kauwen of aanraking. Vrij typerend voor trigemini neuralgie is dat patiënten pijnvrije perioden hebben, die maanden tot jaren kunnen duren (De Boer, 2001).

De tweede soort aangezichtspijn, atypische aangezichtspijn, ook wel chronische idiopathische aangezichtspijn genoemd, wordt over het algemeen pas gediagnosticeerd als de aangezichtspijn niet onder enige vorm van typische aangezichtspijn valt (De Boer, 2001; Sommer, 2004). Deze vorm van aangezichtspijn kan ontstaan als er door bijvoorbeeld een tandarts-behandeling of door knarsen een zenuw in het gezicht is beschadigd. De aard van de pijn is anders dan bij typische aangezichtspijn; de pijn is zeurend of brandend, en de pijn-aanvallen zijn langdurig of continu aanwezig. De pijn kan aan beide kanten van het gezicht zitten, maar is vaak moeilijk aan te wijzen omdat de pijn uitstraalt. Pijn-aanvallen kunnen net als TN spontaan optreden en uitgelokt worden (De Boer, 2001).

Een andere vorm van aangezichtspijn is transversieve aangezichtspijn, een mengvorm van typische en atypische aangezichtspijn. Deze pijn is vaak van oorsprong typische

aangezichtspijn die naar atypische aangezichtspijn verschuift door bijvoorbeeld inadequate behandeling, en wordt gekenmerkt door symptomen van beide soorten aangezichtspijn (Tyler-Kabara et al., 2002).

1.1.2 De gevolgen van aangezichtspijn

Mensen met aangezichtspijn hebben vaak een groot aantal artsen en instellingen bezocht voordat de juiste diagnose is gesteld (Feinmann, 1996; Madland & Feinmann, 2001). Vanwege de plaats van de pijn komen veel patiënten uit bij de tandarts of kaakchirurg, die, als ze de klachten niet herkennen, talloze kostbare en pijnlijke behandelingen uitvoeren (Madland & Feinmann, 2001). Ook als de diagnose aangezichtspijn wel is gesteld, dan nog is het moeilijk om te kiezen uit de vele behandelingsmogelijkheden (Madland & Feinmann, 2001).

Aangezichtspijn heeft een grote invloed op het dagelijkse leven (De Boer, 2001). Aangezien de uiting van de pijn verschilt tussen typische en atypische aangezichtspijn, verschillen ook de effecten ervan op het dagelijkse leven. Mensen met typische aangezichtspijn kunnen vaak nog wel hun dagelijkse handelingen uitvoeren, maar zijn bijvoorbeeld constant op hun hoede om prikkels te vermijden. Mensen met atypische aangezichtspijn hebben vaak door de pijn moeite om de dagelijkse handelingen uit te voeren, maar vermijden ook elke prikkel die de pijn erger zou kunnen maken (Madland & Feinmann, 2001; Katz, 2002; Lamé, Peters, Vlaeyen, Kleef & Patijn, 2005).

Lichamelijke klachten waar aangezichtspijnpatiënten vaak last van hebben zijn gewichtsverlies en chronische vermoeidheid. Het gewichtsverlies kan ontstaan doordat kauwen in sommige gevallen een prikkel is voor een pijnaanval, en daarom zo veel mogelijk wordt vermeden. Een andere veel voorkomende klacht bij aangezichtspijn is vermoeidheid, aangezien de uitvoering van alledaagse handelingen meer energie kost als tegelijkertijd wordt geprobeerd om prikkels te vermijden (De Boer, 2001; Katz, 2002). Volgens Feinmann (1993) hebben aangezichtspijnpatiënten veel vaker last van andere lichamelijke klachten. Vijfennegentig procent van de patiënten met atypische aangezichtspijn geeft aan dat ook last te hebben van andere symptomen, zoals bijvoorbeeld hoofdpijn, nek- en rugpijn en de ziekte van Crohn (Feinmann, 1993).

Veel voorkomende psychische klachten zijn depressieve gevoelens, onzekerheid en schaamte. Doordat mensen hun dagelijkse bezigheden proberen uit te voeren terwijl ze pijn hebben en/ of prikkels proberen te vermijden, zal hun productiviteit verminderen. Dit zorgt vaak voor meer spanning en stress. Daarnaast is het moeilijk om erkenning te krijgen voor de

klachten wanneer er geen medische oorzaak wordt gevonden en behandelingen of medicijnen geen effect hebben (De Boer, 2001).

De aandoening heeft niet alleen effect op de persoon zelf, maar ook op de naaste omgeving. Dat de patiënt bijvoorbeeld niet kan deelnemen aan activiteiten kan niet alleen zorgen voor schuldgevoelens bij de patiënt zelf, maar ook voor frustratie en meer onbegrip bij de naaste omgeving (De Boer, 2001).

1.1.3 Behandeling van aangezichtspijn

Bij aangezichtspijn is een groot aantal medische behandelingen mogelijk (De Boer, 2001). Typische aangezichtspijn kan tijdelijk worden behandeld met anti-epileptica, maar een invasieve behandeling is de meest succesvolle behandeling (De Boer, 2001). Bij een operatie wordt bijvoorbeeld de zenuw geblokkeerd, of, als een ader tegen de zenuw aankomt wordt de zenuw beschermd tegen verdere beschadiging. Invasieve behandelingen hebben over het algemeen alleen langdurig effect als de pijn vrij duidelijk aangewezen kan worden, en bekend is wanneer iemand voor het eerst een pijnaanval heeft gehad (Tyler-Kabara et al., 2002). In het geval van atypische aangezichtspijn is de behandeling echter problematischer. Behandeling van atypische aangezichtspijn bestaat voornamelijk uit patiënteducatie, vermijden van verdere operatieve ingrepen en farmacotherapie, in de vorm van tricyclische antidepressiva (Sommer, 2004). Bovendien wordt vaak de pijn door pijnstillers alleen verminderd, de onprettige sensatie blijft. Pijnmedicatie kan ook bijwerkingen met zich meebrengen die invaliderend kunnen zijn, zoals extreme vergeetachtigheid of slaperigheid (Tyler-Kabara et al., 2002).

Verder blijkt dat bij aangezichtspijn een psychologische behandeling van nut kan zijn (Madland & Feinmann, 2001). Een van de mogelijke oorzaken van atypische aangezichtspijn, tandenknarsen, kan bijvoorbeeld verminderd worden door ontspanningsoefeningen. Ook cognitieve gedragstherapie, in combinatie met medicijnen, blijkt de invloed van de pijn op het dagelijkse leven te verminderen, en de waargenomen controle over het leven te vergroten bij mensen met chronische aangezichtspijn (Madland & Feinmann, 2001). Cognitieve therapie kan de stress en de depressieve gedachten verminderen die kunnen ontstaan door aangezichtspijn (Madland & Feinmann, 2001). Bovendien kan effectieve communicatie en begeleiding bij de beginfasen van aangezichtspijn latere problemen voorkomen. Hierbij is het ook van belang dat patiënten waarbij geen oorzaak of effectieve behandeling kan worden gevonden wel begeleid blijven worden (Madland & Feinmann, 2001).

1.2 Pijn

Hoewel pijn in principe een fysiek symptoom is, zijn er ook andere aspecten waarmee rekening gehouden moet worden. Zo kan een eerdere ervaring een grote rol spelen, kunnen verschillende soorten pijn elk andere consequenties hebben, en heeft pijn voor iedereen een andere betekenis. In het volgende gedeelte zal eerst het begrip pijn besproken worden. Vervolgens zal ingegaan worden op verschillende soorten pijn, de werking van pijn, en als laatste de meetbaarheid van pijn.

1.2.1 Wat is pijn?

Pijn is een belangrijk signaal van het lichaam dat er iets mis is en dat er schade aan het lichaam is ontstaan; door adequaat reageren kan de eventuele schade beperkt worden. De relatie tussen pijn en de ernst van het symptoom kan echter klein zijn (Taylor, 1999). Een ernstige aandoening als kanker kan weinig pijn veroorzaken (in ieder geval in het beginstadium) terwijl een klein brandwondje veel meer ongemak kan veroorzaken. Voor de patiënt is pijn vaak het belangrijkste aspect van de aandoening of ziekte, terwijl voor de behandelaar pijn vaak een bijproduct is (Taylor, 1999). Als patiënten wordt gevraagd waar ze het meest bang voor zijn bij een aandoening en de behandeling daarvan, dan antwoorden ze over het algemeen 'de pijn' (Melzack, 1973). De vrees om de eigen pijn niet te kunnen verminderen veroorzaakt meer angst dan het vooruitzicht op een chirurgische ingreep, het verliezen van een ledemaat, of zelfs de dood (Asmundson & Taylor, 1996).

Pijn blijft een van de meest ongrijpbare aspecten van een aandoening, doordat het voornamelijk een psychische ervaring is (Taylor, 1999). De ervaren pijn is ten eerste afhankelijk van de context waarin de pijn wordt gevoeld, bijvoorbeeld of er belangrijker zaken zijn of niet (Fillingham & Maixner, 1996). Ten tweede is de mate van ervaren pijn afhankelijk van de betekenis die aan de pijn wordt gegeven, bijvoorbeeld of het bedreigend is of niet (Beecher, 1959). Volgens de cognitieve theorie van symptoomperceptie hangt de mate waarin iemand de pijnprikkel voelt af van de intensiteit van de prikkel en de mate waarin de persoon de aandacht op de prikkel richt. Mensen die in een sociaal isolement zitten en niet veel afleiding hebben zullen zich vaker gaan richten op pijnprikkels. Doordat ze meer aandacht besteden aan de pijn, zal de pijn een grotere invloed hebben, en is de pijnervaring intensiever (Pennebaker, 1983).

Pijn heeft ook een grote sociale component (Zborowski, 1958). Volgens de sociale leertheorie zal iemand die van de omgeving leert dat pijn geen reden is om te stoppen met dagelijkse activiteiten ook minder snel geneigd zijn om zich ziek te melden, dan iemand die

geleerd heeft dat elke vorm van pijn een aanwijzing kan zijn voor een ernstige aandoening (McGrath & Unruh, 1987).

1.2.2 Hoe werkt pijn?

Elke theorie over pijn en pijnervaring moet rekening houden met en een verklaring geven voor de specificiteit van de pijn, de verschillende soorten pijn en de belangrijke rol van psychologische factoren. De 'gate theory of pain' is een theorie ontwikkeld door Melzack en Wall (1965). De centrale aanname van de 'gate theory' is dat de pijnprikkel door een poortsysteem gaat dat de pijnstimuli richting de hersenen controleert. Volgens deze theorie wordt deze poort pas geopend onder bepaalde omstandigheden. Bij een gewone bezigheid zoals lopen en praten geven de zenuwuiteinden ook prikkels af aan de hersenen, maar deze worden niet ervaren als pijnlijk. Pas wanneer de mate van pijn een bepaalde drempel heeft bereikt en de situatie als pijnveroorzakend wordt gezien, gaat de poort open en wordt pijn ook daadwerkelijk ervaren (Melzack en Wall, 1965).

Een andere theorie over pijn en pijnervaring is dat informatie die verzonden wordt vanuit de hersenen via het centrale controle mechanisme gaat. Dit mechanisme kan het doorsturen van de pijnsignalen vanaf de zenuwuiteinden naar de hersenen vergemakkelijken of bemoeilijken. De ervaren pijn kan dus verergeren of verzacht worden, afhankelijk van de factoren die aan de pijn worden gekoppeld. Een voorbeeld hiervan is dat iemand denkt dat de pijn een teken is van de aanwezigheid een ernstige tumor. In dit geval is er een kleinere kans dat de patiënt de pijn als goed ervaart. Als echter door hard trainen veel spierpijn is ontstaan, kan iemand dat zien als een teken dat er hard getraind is en dat hij of zij tevreden mag zijn. Het centrale controlemechanisme kan er dus bijvoorbeeld voor zorgen dat angst of pijn de pijn verergert, of dat afleiding, zoals extreme activiteit of lachen, de pijn vermindert (Cogan, Cogan, Waltz, & McCue, 1987).

1.2.3 Soorten pijn

Pijn is grofweg in te delen in twee soorten; acute en chronische. Acute pijn is vaak het resultaat van een specifieke weefselbeschadiging zoals een gebroken been of een kneuzing. Over het algemeen is de pijn beperkt tot de aangetaste locatie en verdwijnt de pijn weer zodra het weefsel zich heeft hersteld. Acute pijn is pijn die korter dan zes maanden duurt, maar in die periode kan het wel degelijk een hoge mate van angst veroorzaken, en zal degene die aan de pijn lijdt actief op zoek gaan naar verlichting en manieren om de pijn te bestrijden. Zodra er

verlichting van de pijn is gevonden of de beschadiging begint te genezen zullen de pijn en de angst verminderen (Bond, 1979).

De tweede soort pijn is chronische pijn. Chronische pijn is te definiëren als pijn die “minimaal zes maanden aanwezig is, constant is, het gevolg is van niet levensbedreigende oorzaken, niet reageert op beschikbare behandelmethoden en levenslang kan duren” (Dunajcik, 1999). Chronische pijn begint over het algemeen als acute pijn, maar ondanks eventuele behandeling vermindert de pijn niet. Er zijn verschillende types chronische pijn. Het eerste type, goedaardige chronische pijn, kan variëren in ernst en omvat meestal meerdere spiergroepen. Een voorbeeld hiervan is lage rugpijn. Volgens McGrath & Unruh (1987) zou chronische pijn echter nooit ‘goedaardig’ genoemd kunnen worden, omdat het verregaande gevolgen kan hebben voor het welzijn, bijvoorbeeld dat mensen door de pijn depressief worden, niet meer buiten komen en niet meer kunnen werken. Bovendien betekent het feit dat er geen fysieke oorzaak van de pijn gevonden kan worden (bijvoorbeeld een beschadiging) niet dat er geen (kwaadaardige) oorzaak aanwezig is (McGrath & Unruh, 1987). Het tweede type chronische pijn is periodieke of terugkerende chronische pijn. Deze pijn wordt ook wel episodisch genoemd. Bij dit type chronische pijn is de pijn niet constant aanwezig, maar het feit dat het chronisch is geeft aan dat mensen gedwongen worden om hun leven er voor aan te passen (Sternbach, 1974; Fordyce, 1976). Voorbeelden hiervan zijn Trigemina Neuralgie en migraine. Het derde type chronische pijn is chronische progressieve pijn. Dit type pijn wordt naarmate de tijd vordert steeds erger. Het wordt gewoonlijk geassocieerd met kwaadaardige aandoeningen zoals kanker met uitzaaiingen.

Het onderscheid tussen acute en chronische pijn is belangrijk vanwege een aantal redenen. Ten eerste hangt de soort behandeling af van de aard van de pijn (Taylor, 1999). Ten tweede is chronische pijn ingewikkelder dan acute pijn omdat het ook psychologische, fysieke, sociale en psychosociale componenten omvat, en de interactie hiertussen. Naarmate de pijn langer duurt, worden de emotionele en de gedragsmatige dimensies belangrijker (Loeser, 2000). Chronische pijn moet niet worden gezien als een pijn die eenvoudigweg wat langer duurt, maar als een steeds veranderende fysieke, psychische en gedragsmatige ervaring (Flor, Birbaumer, & Turk, 1990). Ten derde is het onderscheid belangrijk omdat deze soorten pijn elk andere gevolgen hebben. Chronische pijn brengt meestal psychische problemen met zich mee waarmee rekening gehouden dient te worden bij behandeling. Depressie komt veel voor onder chronische pijnpatiënten en kan er voor zorgen dat pijn en pijngerelateerd gedrag verergerd worden (Kessler, Kronstorfer & Traue, 1996; Kroner-Herwig et al., 1996).

Er is ook verschil tussen episodische en constante pijn; mensen die constant pijn lijden hebben vier keer zo veel last van depressie en angst dan mensen die af en toe een pijnaanval

hebben, en twee keer zo veel werkgerelateerde problemen (Gureje, Von Korff, Simon & Gater, 1998).

1.2.4 Hoe is pijn te meten?

De intensiteit en aard van de pijn zijn moeilijk te meten; er zijn geen objectieve maten, en er is geen eenduidige definitie van pijn (Linssen & Spinhoven, 1991). Kwantitatieve informatie van pijn kan veel minder van belang zijn dan bijvoorbeeld de kwalitatieve aspecten, zoals de mate van psychische spanningen ten gevolge van de pijn (Linssen & Spinhoven, 1991).

De manieren waarop wordt geprobeerd om pijn te meten zijn in drie groepen in te delen. De eerste manier van meten is door middel van het analyseren van de beschrijving van de pijn. Door middel van deze analyse heeft een arts bijvoorbeeld een idee van hoe ernstig de pijn is. Voorbeelden van beschrijvingen zijn 'stekend', 'zeurend' en 'misselijkmakend' (Taylor, 1999).

De tweede manier van pijnmeting is door middel van pijnvragenlijsten (Taylor, 1999). Deze lijsten geven meestal een indicatie van de aard van de pijn, en de intensiteit (Dar, Leventhal, & Leventhal, 1993). De ervaren pijnintensiteit kan gemeten worden door de patiënt te vragen zijn of haar pijn te beoordelen met een rapportcijfer waarbij '1' geen pijn inhoudt, en '10' extreme pijn. Informatie over de aard van de pijn kan worden verzameld door de patiënt bepaalde woorden te laten omcirkelen die de pijn omschrijven. Nadelen van deze manier van meten zijn dat de betekenis van een woord of cijfer per persoon kan verschillen. (Linssen & Spinhoven, 1991).

Een derde manier om pijn te meten is door middel van analyse van het pijngedrag. Pijngedrag is gedrag dat voortkomt uit manifestaties van de pijn. Voorbeelden van pijngedrag zijn een foute lichaamshouding, verkramping, heftige emoties en het vermijden van activiteiten (Turk, Wack & Kerns, 1985). Analyse van pijngedrag geeft een idee over de mate waarin de pijn de levens van de patiënten heeft beïnvloed. Pijngedrag is observeerbaar en meetbaar, dus deze manier van meten heeft ervoor gezorgd dat er meer bekend is over de verschillende soorten pijnsyndromen. Het volgens deze manier kwalitatief toetsen van pijn zorgt ervoor dat de pijn niet simpelweg wordt gezien als een reactie op fysieke schade, maar ook een resultaat is van de psychologische en gedragsmatige veranderingen die pijn veroorzaakt (Taylor, 1999).

1.3 Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven is simpel gezegd "de mate van tevredenheid met de huidige situatie" (Leventhal & Colman, 1997). Elke persoon bevindt zich in een unieke situatie, zeker als wordt

gekeken naar het grote aantal variabelen dat een rol kan spelen. In het volgende stuk wordt het begrip kwaliteit van leven uitgelegd, het belang van (gezondheidsgerelateerde) kwaliteit van leven en hoe kwaliteit van leven is te meten.

1.3.1 Wat is kwaliteit van leven?

Kwaliteit van leven kan omschreven worden als de perceptie van personen van hun positie in het leven, gezien tegen de context van culturele en waardesystemen waarin zij leven in relatie tot hun doelen, verwachtingen en standaarden (World Health Organization [WHO], 1993). Volgens Albrecht en Devlieger (1999) wordt kwaliteit van leven bepaald door de mate waarin hoop en ambitie door de ervaringen worden bevestigd. Kwaliteit van leven wordt bepaald door de vergelijking van de huidige toestand met een zeker ideaal (Skevington, 1999). Kwaliteit van leven is een breed concept dat op een complexe manier wordt beïnvloed door de dingen die men als belangrijk beschouwt in hun leven (Slevin, Plant, Lync, Drinkwater & Gregory, 1988). Voorbeelden van factoren die van invloed kunnen zijn op de kwaliteit van leven zijn de fysieke gezondheid, de mentale toestand, de mate van onafhankelijkheid, en de sociale relaties van een individu (WHO, 1993).

1.3.2 Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven bij een aandoening kan niet exact hetzelfde worden bepaald bij mensen met een aandoening als bij 'gezonde' personen (Payne, Bettman & Johnson, 1993). Niet alleen de medische kenmerken van de aandoening (wat voor aandoening, prognose) en de behandeling (effectiviteit, bijwerkingen) zijn belangrijk, maar ook hoe de patiënt deze aandoening en behandeling ziet, en dan vooral de mate waarin de patiënt denkt dat deze het fysieke, mentale en psychosociale functioneren zullen beïnvloeden (Leventhal & Colman, 1997; Melzack, 1987; Skevington, 1998).

Bij een aandoening geldt dat er grote veranderingen zijn geweest; de patiënt kan vergelijken met een periode voor de aandoening, waardoor het verschil groter kan lijken dan het in werkelijkheid is (Payne, Bettman & Johnson, 1993). Volgens Leventhal en Colman (1997) kan gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven het beste worden gezien volgens een procesmodel, het zelfregulatiemodel. Het uitgangspunt van dit model is dat oordelen van de kwaliteit van leven een product zijn van de evaluatie van een individu van het niveau van functioneren op verscheidene levensdomeinen, en de waarde die aan die domeinen wordt gehecht. Dit oordeel wordt beïnvloed door een aantal heuristieken of procedures die op hun

beurt worden beïnvloed door contextuele factoren, zoals bijvoorbeeld de sociale omgeving of eerdere ervaringen. (Leventhal & Nerenz, 1983).

1.3.3 Waarom is kwaliteit van leven belangrijk?

Kwaliteit van leven is een belangrijk aspect van de evaluatie van behandelingen, vooral wanneer de medische resultaten van de behandelingen identiek zijn (Leventhal & Colman, 1997). Door te kijken naar de verschillende aspecten die een rol spelen bij gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven, en dan vooral te kijken naar de waarde die iemand toekent aan dat aspect, kan er een specifieke aanpassing worden gemaakt in de begeleiding of behandeling (Leventhal & Colman, 1997; Madland & Feinmann, 2001; Zakrzewska, 2002a).

In het geval van een aandoening is kwaliteit van leven belangrijk om te meten omdat deze gegevens kunnen helpen aanwijzen wat de problemen zijn bij een specifieke aandoening. Kennis over de invloed van een aandoening op beroepsmatige, sociale en persoonlijke activiteiten, en dagelijkse bezigheden, vormen een belangrijke basis voor interventies die bedoeld zijn om de kwaliteit van leven te verbeteren (Wiklund, 1990; Maes, Leventhal, & De Ridder, 1996; Draper, 1997). Bij de ene aandoening kan vooral het fysiek functioneren een probleem zijn, terwijl bij een andere aandoening vooral het verslechterd mentaal functioneren zorgt voor een verminderde kwaliteit van leven (Schag & Heinrich, 1986). De uitkomst van een pijnmeting kan bijvoorbeeld een indicator zijn voor de kwaliteit van leven, maar dat hoeft niet bij elke pijnpatiënt evenzeer het geval te zijn (Melzack, 1987). Volgens Zakrzewska (2002b) is het noodzakelijk om te weten wat de kwaliteit van leven bij aangezichtspijnpatiënten is, omdat de verbetering van het welzijn de belangrijkste reden is om voor zware medicatie of een invasieve behandeling te kiezen.

1.3.4 Hoe is kwaliteit van leven te meten?

Kwaliteit van leven is wat het lijkt te zijn; een subjectief oordeel over de mate van welzijn, en niet een objectieve maat van fysiek of cognitief functioneren, een verslag van emotionele toestand, of de mate van integratie in een sociaal netwerk (Leventhal & Colman, 1997; Bowling, 2003). Objectieve metingen geven geen goed beeld van kwaliteit van leven bij een aandoening, omdat eenzelfde aandoening of behandeling met bijbehorende symptomen per persoon voor andere effecten kunnen zorgen (Leventhal & Colman, 1997). Objectieve maten kunnen bijvoorbeeld niet de 'welzijnsparadox' verklaren. Deze paradox houdt in dat iemand zich prima voelt en aangeeft een hoge mate van kwaliteit van leven te hebben, ook al wordt de persoon

geconfronteerd met objectief meetbare moeilijkheden (bijvoorbeeld een ernstige aandoening) waarvan je zou verwachten dat die het welzijn verminderen (Mroczek & Kolarz, 1998). Voor ieder persoon zijn andere factoren in het leven belangrijk, en daarom heeft welzijn voor ieder persoon ook een andere betekenis (Bowling, 2003).

Maten van kwaliteit van leven worden over het algemeen verdeeld in een aantal domeinen. Deze domeinen zijn grofweg het fysiek en beroepsmatig functioneren, de psychische toestand, sociale interacties en somatische sensaties (Schipper, Clinch & Olweny, 1996). Dit is echter geen eenvoudige optelsom. De domeinen kunnen op elkaar van invloed zijn, en elk domein heeft een eigen waarde voor het algemene welzijn (Bowling, 2003). Daarbij kan de kwaliteit beter zijn op het ene domein (bijvoorbeeld fysiek functioneren) dan op het andere domein (bijvoorbeeld sociale relaties), maar deze domeinen hoeven niet even belangrijk te zijn voor de uiteindelijke mate van kwaliteit van leven (Leventhal & Colman, 1997). Het uiteindelijke welzijnsoordeel van een persoon wordt gevormd door een combinatie van diens evaluaties van de situatie per relevant domein en de waarde die hij of zij aan die domeinen hecht (Leventhal & Colman, 1997; Bowling, 2003). Bovendien is kwaliteit van leven dynamisch, zelfevaluaties en meningen kunnen veranderen als een reactie op gebeurtenissen en ervaringen (Bowling, 2003).

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven wordt meestal onderzocht door niet alleen te kijken naar het fysiek, mentaal en psychosociaal functioneren maar ook naar de ziektegerelateerde symptomen (Coons & Kaplan, 1992; Hollenberg, Williams & Anderson, 2000). Deze maten kunnen heel geschikt zijn om te kijken naar effecten van een behandeling op andere domeinen dan de medische, bijvoorbeeld het sociale functioneren (Testa, Anderson, Nackley, Hollenberg & The Quality of Life Hypertension Study Group, 1993).

Een ander uitgangspunt bij het meten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is de zogeheten 'gap-theory'. Dit model is gebaseerd op sociale verwachtingen en vergelijking met anderen. De 'gap-theory' gaat uit van de discrepantie tussen de huidige gezondheid en functioneren, en wat de persoon eigenlijk zou willen op deze gebieden (Calman, 1984; Garrat & Ruta, 1999).

1.4 De relatie tussen variabelen die een rol spelen bij chronische pijn en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

Als er sprake is van chronische pijn kan de kwaliteit van leven ernstig verminderd zijn (Mäntyselkä, Turunen, Ahonen & Kumpusalo, 2003). Bij het bepalen van de kwaliteit van leven kan een groot aantal variabelen een rol spelen, zoals demografische variabelen, het functioneren, de pijn en de pijnbeleving, en de acceptatie en ervaren acceptatie. Ook kunnen

van deze variabelen de bijbehorende waarden en overtuigingen een rol spelen (Evans, 1991). In het volgende hoofdstuk zullen deze variabelen en hun relatie met kwaliteit van leven worden besproken.

1.4.1 De relatie tussen demografische variabelen en kwaliteit van leven bij chronische pijn

Uit de literatuur blijkt dat er een relatie is tussen een aantal demografische variabelen en gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven. Als er sprake is van chronische pijn kunnen het geslacht, de leeftijd, de opleiding en de burgerlijke staat een rol spelen bij de mate van het fysieke, psychische en sociale welzijn (Gureje et al., 1998).

In het onderzoek van Mäntyselkä et al. (2003) werden door middel van een vragenlijst 4542 mensen gevraagd naar zowel de mate van chronische pijn die zij ervoeren als de zelfbeoordeling van de gezondheid. Mannen vonden hun gezondheid vaker slecht of gemiddeld dan vrouwen. Vrouwen ervaren meer en vaker chronische pijn dan mannen (Blyth et al., 2001; Andersson, Ejlertsson, Leden & Schersten, 1999; Elliot, B.H. Smith, Penny, W.C. Smith & Chambers, 1999; Gureje et al., 1998). Volgens het onderzoek van Mäntyselkä et al. (2003) maakt het geslacht echter geen verschil bij de mate van ervaren chronische pijn.

De prevalentie van chronische pijn (Verhaak & Kerssens, 1998; Elliot et al., 1999) en lage zelfbeoordeelde gezondheid (Cott, Gignac & Badley, 1999) is hoger bij oudere mensen dan bij jongere mensen. Bij mensen tussen 15 en 44 jaar is regelmatige pijn (een aantal keer per week) sterker geassocieerd met een slecht gezondheidsoordeel, dan bij mensen tussen 45 en 74 jaar. De relatie tussen dagelijkse chronische pijn en een slechte ervaren gezondheid is echter even sterk bij mensen tussen 15 en 44 jaar als bij mensen tussen 45 en 74 jaar (Mäntyselkä et al., 2003).

Mensen die langer dan negen jaar opleiding hebben genoten, vinden hun algemene gezondheid beter dan mensen met minder jaren opleiding (Mäntyselkä et al., 2003). Bij het onderzoek van Gündel et al. (2002) werden 124 kaak- en aangezichtspijnpatiënten ingedeeld in een groep met ernstige pijn en een met lichte pijn. Een lage opleiding (maximaal middelbare school) bleek een significante voorspeller van ernstige pijn (Gündel et al., 2002).

Als iemand in het gezin een chronische pijnpatiënt is heeft dat gevolgen voor het hele gezin. Vaak kan de patiënt niet aan alle activiteiten meenemen, wat zorgt voor schuldgevoelens en spanningen. Ook wordt de werkdruk voor de partner hoger (Passchier, 1998). Ongeveer een derde van de echtgenoten van patiënten met chronische pijn beschouwt hun huwelijk als slecht (Follick, Smith & Ahern, 1985).

1.4.2 Functioneren bij chronische pijn en kwaliteit van leven

Aanhoudende pijn wordt geassocieerd met duidelijke vermindering van verschillende domeinen van welzijn, met name psychisch welzijn (Von Korff & Simon, 1996; Magni, Marchetti, Moreschi, Merskey & Luchini, 1993; Roy, Thomas & Matas, 1984; Romano & Turner, 1985) en interferentie met activiteiten (Gureje et al., 1993). Als pijn weken- of zelfs maandenlang aanhoudt, kunnen de effecten veel breder zijn. Psychologische gezondheid en het uitvoeren van sociale verantwoordelijkheden zoals werk en gezin kunnen ernstig beschadigd worden (Turk & Rudy, 1988).

In een onderzoek van Gureje et al. (1998) werden 25916 patiënten in gezondheidscentra in Azië, Afrika, Europa en de Verenigde Staten onderzocht door middel van een aantal vragenlijsten over onder andere de mate van chronische pijn, psychische stoornissen en dagelijkse activiteiten. Vergeleken met patiënten zonder aanhoudende pijn, hebben chronische pijnpatiënten meer kans op een angststoornis of een depressieve stoornis (Von Korff & Simon, 1996), op significante activiteitsbeperkingen en op een negatieve gezondheidsperceptie. De relatie tussen het hebben van een psychische stoornis en het hebben van aanhoudende pijn was in elk gezondheidscentrum gevonden, maar de relatie tussen aanhoudende pijn en fysieke invaliditeit was niet overal even sterk (Gureje et al., 1998).

Het is echter niet duidelijk of een beschadigd emotioneel welzijn en toegenomen invaliditeit altijd en in dezelfde mate gerelateerd zijn aan aanhoudende pijn (Gureje et al., 1998). Mensen met een ernstige aandoening die sterk verminderd functioneren hoeven niet per definitie aan te geven dat ze een slechte kwaliteit van leven hebben (Evans, 1991). Meer dan de helft van de patiënten met gemiddelde tot ernstige invaliditeit geven aan een uitstekende of goede kwaliteit van leven te hebben, ondanks dat ze moeilijkheden ervaren bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, sociaal geïsoleerd zijn, en beperkte financiële inkomsten hebben (Albrecht & Devlieger, 1999).

1.4.2.1 fysiek functioneren bij chronische pijn

Het hebben van een chronische aandoening is gerelateerd aan een slechte zelfbeoordeling van de gezondheid (Mäntyselkä et al., 2003). In het onderzoek van Mäntyselkä et al. (2003) bleek dat de associatie tussen chronische pijn en lage zelfbeoordeelde gezondheid sterker werd naarmate de pijn vaker voorkwam en de zelfbeoordeelde gezondheid lager werd. Dagelijkse chronische pijn lijkt sterker gerelateerd te zijn aan een slechte ervaren gezondheid dan andere chronische

aandoeningen (bijvoorbeeld hartfalen of een longaandoening) of een hogere leeftijd (Mäntyselkä et al., 2003).

De aanwezigheid van aanhoudende pijn is gerelateerd aan een kleine toename van de kans om de eigen gezondheid te beoordelen als slecht of matig (Gureje et al., 1998). Een negatief oordeel over de eigen gezondheid werd gerapporteerd door 33 procent van de mensen met aanhoudende pijn, tegenover 21 procent van de mensen zonder aanhoudende pijn. Eenendertig procent van de pijnpatiënten had ernstige problemen met functioneren op het werk, vergeleken met 13 procent van de mensen zonder pijnklachten. Mensen met aanhoudende pijn gaven ook vaker aan dan mensen zonder chronische pijn dat ze drie of meer dagen van de afgelopen maand niet hun dagelijkse activiteiten konden uitvoeren (Gureje et al., 1998).

De zelfbeoordeelde gezondheid is een onafhankelijke predictor van mortaliteit (Idler & Benyamini, 1997). Ook is een lage algemene gezondheid gerelateerd aan slecht herstel van chronische pijn (Elliot, B.H. Smith, Hannaford, W.C. Smith & Chambers, 2002).

1.4.2.2 psychisch functioneren bij chronische pijn

Depressie is waarschijnlijk een gevolg in plaats van een oorzaak van pijn (Ohayon & Schatzberg, 2003). De aanwezigheid van chronische pijnlijke fysieke condities verlengt waarschijnlijk de duur van een depressie, en het tegelijkertijd vóórkomen van zowel chronische pijn en niet-pijnlijke medische aandoeningen zorgt voor een hogere waarschijnlijkheid van de aanwezigheid van een depressie (Ohayon & Schatzberg, 2003).

Er is een sterke relatie tussen chronische aangezichtspijn en psychisch onwelbevinden, en dan met name depressie (Mock, Frydman & Gordon, 1985). Dit is consistent met andere chronische pijngroepen, waarbij de aanwezigheid van depressies hoger is dan in de gehele populatie, en een groot aantal medische populaties (Romano & Turner, 1985). Studies die patiëntgroepen met organische laesies vergelijken met groepen patiënten met onverklaarbare chronische pijn, geven aan dat depressie vaker bij de tweede groep voorkomt dan bij de eerste (Magni, 1987). Dit suggereert dat beliefs en attributies over de oorzaak van de symptomen invloed kunnen hebben op het psychische welzijn van mensen met een chronische aandoening (Madland & Feinmann, 2001).

1.4.2.3 psychosociaal functioneren bij chronische pijn

Het psychosociale functioneren en het sociale netwerk kunnen ook van invloed zijn op de kwaliteit van leven bij chronische pijn (Turk, 1996).

Het sociale netwerk kan worden gedefinieerd als het web van sociale relaties van een individu, en de karakteristieken van die relaties (Fischer, 1982). Het hebben van een sociaal netwerk zorgt er niet alleen voor dat mensen zich verbonden voelen met een bepaalde sociale structuur, maar heeft ook effect op de gezondheid. Het hebben van minder sociale relaties verhoogt de kans op sterfte (mortaliteit) door cardiovasculaire aandoeningen, ongevallen en zelfmoorden (Seeman, 1996; Berkman & Glass, 2000). Een mindere mate van sociale integratie is gerelateerd aan slechter immunologisch en cardiovasculair functioneren (Berkman & Glass, 2000; Uchino, Cacioppo & Kiecolt-Glaser, 1996). Het sociale netwerk heeft ook invloed op de mentale gezondheid. Het hebben van sociale banden vermindert het risico op depressie bij ouderen en heeft een positieve invloed op het zelfvertrouwen (Bondevik & Skogstad, 1998; Newsom & Schulz, 1996). Andere studies hebben aangetoond dat sociale banden ook geassocieerd worden met een groter risico op ruzies, stress en een lager zelfvertrouwen (Kawachi & Berkman, 2001). Burgerlijke staat en de grootte van het sociale netwerk spelen een belangrijke rol bij de mate van fysieke invaliditeit (C. Boult, Kane, Louis, L. Boult & McCaffrey., 1994).

In een onderzoek van López Garcia, Banegas, Graciani Pérez-Regadera, Herruzo Cabrera & Todriguez-Artalejo (2005) waarbij 3600 mensen werden ondervraagd over hun gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven en hun sociale netwerk, was niet getrouwd zijn of geen partner hebben gerelateerd aan lagere scores op de mentale gezondheids- en sociale componenten van de SF-36. Familieleden zelden zien heeft een significante relatie met lagere scores op de fysieke rolproblemen, pijn, algemene gezondheid en mentale gezondheidsschalen van de SF-36. De gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven was slechter bij mensen die zelden of nooit hun vrienden zagen. In de deze onderzoeksgroepen was een lage frequentie van omgaan met vrienden gerelateerd aan een vermindering in kwaliteit van leven gelijk aan of erger dan de vermindering van de kwaliteit van leven door de gevolgen van artritis (López Garcia et al., 2005).

Negatief beoordeelde sociale netwerken zijn bij vrouwen gerelateerd aan een slechtere zelfbeoordeelde gezondheid (Litwin, 1998), slechter mentaal functioneren (Achat et al., 1998) en slechter fysiek functioneren (Michael, Colditz, Coakley & Kawachi, 1999). Het aantal en de kwaliteit van de familiebanden en vriendschappen zijn gerelateerd aan de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven bij ouderen. Het is echter niet bekend of dat ook geldt voor andere leeftijdsgroepen (Stansfeld, Bosma, Hemingway & Marmot, 1998).

1.4.3 De relatie tussen pijn en kwaliteit van leven

Chronische pijnpatiënten hebben vaak een verminderd gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven op alle gebieden (Becker et al., 1997; Kempen, Ormel, Brilman & Relyveld, 1997; Katz, 2002; Dysvik, Lindstrom, Eikeland & Natvig, 2004). Chronische pijn veroorzaakt emotionele stress, heeft invloed op functionele capaciteiten en hindert familie-, sociale en beroepsmatige rollen (Turk, 1996; Katz, 2002). Chronische pijn is gerelateerd aan hoge niveaus van angst, depressie, sociale en werkgerelateerde disfunctie (Crombez, Vlaeyen, Hetus & Lysens, 1999). Als je kijkt naar het brede effect dat pijn heeft, kan je haast niet anders dan aannemen dat pijn een desastreus effect heeft op kwaliteit van leven (Katz, 2002). Zeker als er sprake is van chronische pijn waar geen invloed op uitgeoefend kan worden, heeft de pijn een negatief effect op elk gebied van het dagelijkse leven; het veroorzaakt angst en emotioneel onwelbevinden, en het ondermijnt de functionele capaciteiten (Katz, 2002).

De relatie tussen pijn en gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven is echter complex (Anderson & Burckhardt, 1999) en kan beïnvloed worden door bio-psychosociale factoren (Wilson & Cleary, 1995), zoals bijvoorbeeld de mate van acceptatie van de pijn of de soort pijn.

Gevolgen van chronische pijn kunnen verstrekkend zijn. Meestal gaan patiënten intensief op zoek naar manieren om de pijn te verminderen of op te laten houden. Deze zoektocht wordt vaak gezien als het belangrijkste element van een chronische pijnandoening (Sternbach, 1974; Fordyce, 1976). Volgens McCracken, Gross, Aikens en Carnrike (1996) kunnen alle pogingen om de pijn te verminderen, inclusief het zoeken van een behandeling, gezien worden als vormen van vermijden. Pijnvermijding is echter een ongeschikte reactie wanneer er sprake is van chronische pijn. Het leidt vaak tot fysieke deconditionering (Fordyce, 1976), onderhoudt onrealistische hoge verwachtingen van pijn tijdens activiteiten, en lijkt zichzelf te versterken/onderhouden (McCracken, Gross, Sorg, & Edmands, 1993). Vermijdingsgedrag bij mensen met chronische pijn lijkt depressie en invaliditeit te kunnen voorspellen (McCracken, Zayfert & Gross, 1992). Bij chronische pijnpatiënten ontbreekt ook vaak de motivatie voor fysieke activiteiten omdat men bang is dat de pijn erger wordt (Wittink, Michel, Cohen & Fishman, 1997).

Niet alle chronische pijn hoeft even invaliderend te zijn. Hoofdpijn lijkt echter wel, net als lage rugpijn, meer invloed te hebben op de kwaliteit van leven dan pijn in een ander deel van het lichaam (Bertolotti, Vidotto, Sanavio & Frediani, 2003). Vergeleken met een gezonde groep is er meer invaliditeit bij chronische (hoofd)pijn in alle domeinen van gezondheid, vergeleken met een gezonde groep (Loge & Kaasa, 1998). Dit was ook het geval als de chronische pijngroep werd

vergeleken met andere Noorweegse patiëntgroepen met verschillende chronische aandoeningen (Nortvedt, Riise, Myhr & Nyland, 1999; Wahl, Loge, Wiklund & Hanestad, 2000).

1.4.3.1 pijnintensiteit en aard van de pijn

Kwaliteit van leven wordt eerder beïnvloed door de chroniciteit van de pijn dan door de mate van pijn (Terwindt et al., 2000); mensen met episodische migraine hebben een betere kwaliteit van leven dan mensen met chronische spanningshoofdpijn (Guitera, Munoz, Castillo & Pascual, 2002). Bij een onderzoek van Melzack, Terrence, Fromm en Amsel (1986) waarbij 53 aangezichtspijnpatiënten de McGill Pain Questionnaire (MPQ) voorgelegd kregen bleek dat er verschil was tussen patiënten met typische en atypische aangezichtspijn. Patiënten met typische aangezichtspijn geven vaak aan dat de pijn 'flashing', 'terrifying', 'blinding' and 'torturing' is, terwijl patiënten met atypische aangezichtspijn meestal kiezen voor 'vicious', 'diffuse' en 'excruciating' (Melzack et al., 1986).

Volgens het onderzoek van Viane et al. (2003) waarbij 66 chronische pijnpatiënten werden gevraagd om een aantal vragenlijsten over acceptatie van de pijn, pijncatastroferen en functioneren in te vullen bleek dat een lagere ernst van de pijn gerelateerd is aan een beter mentaal en fysiek welzijn. Mentaal welzijn werd significant voorspeld door de mate van ernst van de pijn (Viane et al., 2003). Jensen & Karoly (1991) vonden dat gevoelens van controle zijn gerelateerd aan beter sociaal functioneren en minder onwelbevinden bij mensen met milde en gemiddelde pijn, maar niet voor ernstige pijn.

1.4.3.2 pijnbeleving

Volgens de medische traditie wordt pijn vaak gemeten als een medisch symptoom, dus in termen van pijnintensiteit en duur. Deze fysieke factoren kunnen echter niet alle aangegeven symptomen verklaren (Turk, 1996). Uit het onderzoek van Lamé et al. (2005) blijkt dat niet alleen de pijnintensiteit, maar vooral de pijnbeleving, dus de gedachten en overtuigingen over pijn, een grote invloed kan hebben op de kwaliteit van leven. Hierbij lijkt vooral de mate van catastroferen van belang (Lamé et al., 2005). De overtuiging dat de pijn altijd zal blijven of alleen maar erger zal worden zal andere effecten hebben dan de overtuiging dat er binnenkort een behandeling gevonden zal worden (Lamé et al., 2005; Zakrzewska, 2002b). Pain beliefs zijn een belangrijke factor bij chronische aandoeningen, en zijn gedefinieerd als "de patiënt zijn of haar eigen conceptualisatie van wat pijn is, en wat pijn voor hem of haar betekent" (Williams & Thorn, 1989), of als "aannames over realiteit, die als een perceptuele lens werken waardoor

gebeurtenissen worden geïnterpreteerd” (Lazarus & Folkman, 1984). Pijnbeleving is vaak gekoppeld aan cultureel gedeelde waarden en krachtige emoties (Morris, 1999).

De pijnbeleving kan van invloed zijn op pijnintensiteit, functioneren, en medewerking aan de behandeling (Turner, Jensen & Romano, 2000; Williams & Thorn, 1989; Williams, Robinson & Geisser, 1994). Het geloof dat pijn een beschadiging inhoudt en vermeden dient te worden voorspelt fysieke invaliditeit, en geloven dat pijn invaliderend is voorspelt zowel fysieke als psychosociale invaliditeit (Jensen, Turner, Romano & Lawler, 1994). Minder catastroferen is gerelateerd aan een beter fysiek functioneren en is een significante voorspeller van mentaal functioneren, beide gemeten met de SF-36 (Viane et al., 2003).

Kennis over de pijnbeleving kan inzicht geven over factoren die een negatieve invloed hebben op gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven, en effectieve behandeling bemoeilijken (Dysvik et al., 2004).

1.4.4 Acceptatie en kwaliteit van leven

Zowel de eigen acceptatie van de aandoening, als het beeld dat iemand heeft over de mate van acceptatie door anderen kunnen van invloed zijn op de kwaliteit van leven.

1.4.4.1 Acceptatie van de pijn

Volgens McCracken (1998) houdt acceptatie van chronische pijn in dat mensen bereid zijn om continue pijn te ervaren, zonder dat ze de behoefte hebben om de pijn te verminderen, vermijden of op een andere manier veranderen. Volgens het onderzoek van McCracken (1998), waarbij chronische pijnpatiënten werden gevraagd om een aantal vragenlijsten over pijnacceptatie, depressie en pijngerelateerde angst in te vullen, is een hogere acceptatie van pijn gerelateerd aan een beter welzijn bij mensen die behandeling zoeken voor hun chronische pijn. Meer acceptatie van de pijn is gerelateerd aan een lagere waargenomen ernst van de pijn, minder pijngerelateerde angst en vermijding, minder depressie, minder fysieke en psychosociale invaliditeit, meer dagelijkse activiteiten, en minder ziekmeldingen door onder andere pijn (McCracken, 1998). Beter mentaal functioneren wordt voorspeld door een hogere acceptatie van de pijn (Viane et al., 2003). Volgens Viane et al. (2003) is de mate van acceptatie van de pijn echter geen voorspeller van fysiek functioneren.

1.4.4.2 Acceptatie van het patiëntprototype

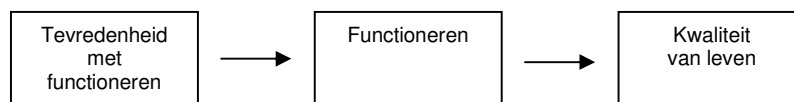
Een manier om acceptatie van een aandoening te meten is door de discrepantie tussen het prototype patiënt en het zelfbeeld te onderzoeken (Dijkstra, Buunk & Toth, 2004). Het idee is dat mensen een bepaald beeld hebben van zichzelf, het zelfbeeld, en een beeld van mogelijke andere prototypes die voor ieder persoon verschillend kunnen zijn. Een voorbeeld van een prototype is 'een zielige patiënt', een negatief prototype, of 'een vechter', een positief prototype. Volgens Markus & Nurius (1986) hebben mensen naast hun zelfbeeld, ook ideeën over met welke prototypes ze geassocieerd zouden willen worden, en met welke juist niet. Deze prototypes zijn bijvoorbeeld gevormd door individuele ervaringen van mensen en hun sociaal-culturele context. De psychologische aanpassing aan een aandoening heeft te maken met het prototype patiënt met die aandoening. Als de aandoening wordt geassocieerd met een negatief prototype, zal de patiënt zichzelf willen distantiëren van dat prototype, en de aandoening minder accepteren (Dijkstra et al., in druk).. Als iemand een slecht beeld heeft van de standaardpatiënt, maar een positief beeld over zichzelf, is de mate van acceptatie van de aandoening gering (Dijkstra et al., in druk). Een slecht zelfbeeld of een kleine mate van acceptatie kan bijvoorbeeld leiden tot meer negatieve gevoelens, en hierdoor tot een vermindering van de kwaliteit van leven. Bovendien kan een geringe acceptatie er voor zorgen dat iemand de aandoening in de hand werkt door bijvoorbeeld het bijbehorende dieet niet te volgen (Markus & Nurius, 1986).

1.4.4.3 Acceptatie van het prototype door de naaste omgeving

In hoeverre een patiënt denkt dat de naaste omgeving het prototype accepteert kan van invloed zijn op de acceptatie van de aandoening en de kwaliteit van leven. Iemand heeft zelf een beeld van de gemiddelde patiënt, maar dit beeld kan beïnvloed worden door de houding van de naaste omgeving tegenover dat prototype (Baron & Byrne, 2000). Als het beeld van diegene echter verschilt van het beeld dat hij of zij denkt dat de naaste omgeving heeft kan dit ook van invloed zijn. Als de patiënt denkt dat de naaste omgeving een negatief beeld heeft van de gemiddelde patiënt met deze aandoening zou hij of zij weinig acceptatie kunnen ervaren. Als iemand denkt dat de naaste omgeving de aandoening niet zou accepteren kan dat leiden tot een verminderde kwaliteit van leven (De Boer, 2001).

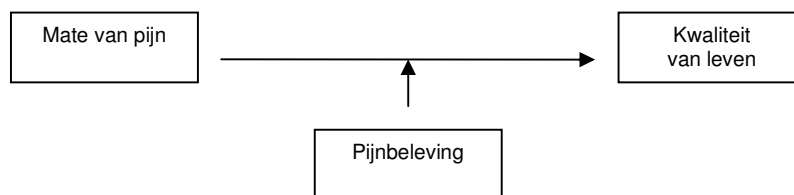
1.5 Samenvatting en hypothesen

Samenvattend kan gezegd worden dat een groot aantal variabelen van invloed kunnen zijn op de kwaliteit van leven van aangezichtspijnpatiënten. Ten eerste hebben deze patiënten te maken met beperkingen op het gebied van fysiek, psychisch en psychosociaal functioneren. Hierbij is niet alleen de mate van functioneren van belang, maar ook de mate van tevredenheid met het functioneren. De eerste hypothese is dat de mate van functioneren de kwaliteit van leven voorspelt, maar dat de mate van functioneren wordt verklaard door de tevredenheid met het functioneren (zie figuur 1.1).



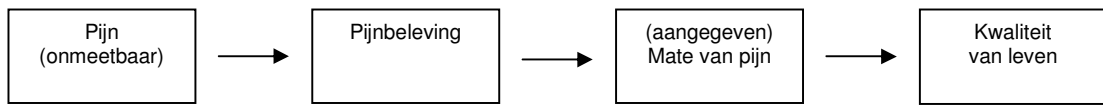
Figuur 1.1 Schematische weergave van de hypothese over de invloed van (tevredenheid met) het functioneren op kwaliteit van leven

Ten tweede kan de mate van pijn en de pijnbeleving een belangrijke rol spelen bij de kwaliteit van leven van aangezichtspijnpatiënten. De ernst en aard van de pijn kan behoorlijk verschillen tussen de verschillende typen aangezichtspijn, maar ook de pijnbeleving, dus hoe de patiënt deze pijn ervaart kan van invloed zijn op de kwaliteit van leven. Er zijn twee verwachtingen mogelijk. Een eerste mogelijke verwachting is dat de pijnbeleving de invloed van de ernst van de pijn op de kwaliteit van leven modereert (zie figuur 1.2). De ernst van de pijn heeft meer negatief effect op de kwaliteit van leven naarmate de pijnbeleving negatiever is.



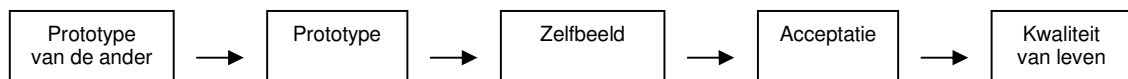
Figuur 1.2. Schematische weergave van de hypothese over de modererende werking van pijnbeleving

Een andere mogelijkheid is dat het effect van de pijnbeleving op de kwaliteit van leven wordt gemedieerd door de ernst van de pijn (zie figuur 1.3). De objectieve, onmeetbare mate van pijn heeft invloed op de pijnbeleving, wat vervolgens de ervaren mate van pijn beïnvloedt, wat vervolgens de kwaliteit van leven verklaart.



Figuur 1.3. Schematische weergave van de hypothese over de invloed van pijnbeleving op de ernst van de pijn

Ten derde kan de mate van acceptatie van de aandoening, het zelfbeeld, het patiëntprototype en de mening van anderen over het prototype van invloed zijn op de kwaliteit van leven. De verwachting is dat de hoe iemand denkt dat de naaste omgeving tegen het prototype aankijkt van invloed is op de eigen houding tegenover het prototype. Dit oordeel over het prototype voorspelt vervolgens de valentie van het zelfbeeld, wat de mate van acceptatie verklaart. De mate van acceptatie voorspelt vervolgens weer de kwaliteit van leven (zie figuur 1.4).



Figuur 1.4. Schematische weergave van de hypothese over de invloed van prototypen, zelfbeeld en acceptatie op de kwaliteit van leven

2. Methode

2.1 Deelnemers

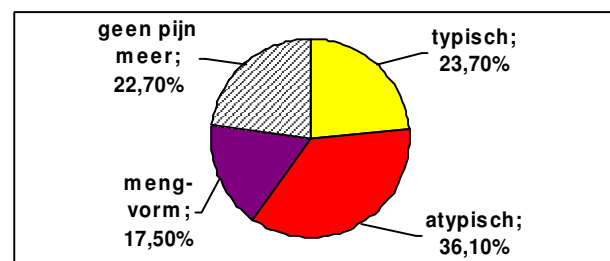
Voor het onderzoek naar de kwaliteit van leven bij aangezichtspijnpatiënten is een vragenlijst verstuurd naar 300 leden van de Vereniging voor Aangezichtspijnpatiënten. In totaal hebben 115 van de 300 mensen die een vragenlijst hebben gekregen gereageerd, en 106 mensen (35.3%) hebben de vragenlijst ingevuld en teruggestuurd. Van deze 106 bleken 98 mensen geschikt voor het onderzoek. De 17 mensen die niet deelnemen aan het onderzoek hebben of een andere aandoening dan aangezichtspijn, zijn pijnvrij en wilden de lijst niet invullen, of vonden het invullen van de lijst te zwaar. Alle gegevens zijn verzameld door middel van de vragenlijsten.

De gemiddelde leeftijd van de gehele groep was 56.8 jaar. De jongste aangezichtspijnpatiënt is 25 jaar, de oudste 84 jaar. Van de 96 respondenten waarvan het geslacht bekend is, is 79.2 procent vrouw (zie tabel 2.1).

Voor het bepalen van de burgerlijke staat is gekozen voor een dichotome variabele; mensen hebben een partner, of zijn alleenstaand, gescheiden of weduwe. Van de respondenten geven 77 (79.4%, $n=96$) aan gehuwd te zijn of een partner te hebben.

Van de 94 respondenten hebben 56 (59.8%) een geloofsovertuiging. De gemiddelde opleiding is middelbaar ($M=2.3$, $SD=0.7$, $n=95$). Dertien van 94 respondenten (13.7%) hebben alleen een lagere opleiding genoten (basisschool of lager beroepsonderwijs), 39 (41.1%) een middelbare opleiding (MAVO, of middelbaar beroepsonderwijs), en 43 (45.3%) zijn hoogopgeleid (HAVO, hoger beroepsonderwijs of universitair). Van de 92 respondenten doen 55 (59.8%) betaald werk, het huishouden, of vrijwilligerswerk, 37 respondenten (40.2%) zijn arbeidsongeschikt, zijn op zoek naar werk of zijn werkloos.

23 van de 97 (23.7%) respondenten hebben typische aangezichtspijn, 35 (36.1%) atypische aangezichtspijn, 17 (17.5%) een mengvorm van typische en atypische aangezichtspijn, en 22 (22.7%) respondenten zijn pijnvrij (zie figuur 2.1).



Figuur 2.1. Huidige diagnose van respondenten ($n=97$)

Er zijn geen significante verschillen tussen de gemiddelden op de demografische variabelen van typische en atypische aangezichtspijnpatiënten, patiënten met een mengvorm van typische en atypische aangezichtspijn, en respondenten die nu pijnvrij zijn (zie tabel 2.1).

Tabel 2.1. Weergave van relevante demografische variabelen per huidige diagnose

	Huidige diagnose					Toets	P
	Typisch	Atypisch	Mengvorm	Pijnvrij	Totaal		
	(n=21/23)	(n=34/35)	(n=16/17)	(n=20/21)	(n=92/98)		
Leeftijd							
Gemiddelde (SD)	56.8 (12.77)	57.3 (13.99)	54.1 (14.30)	58.2 (15.08)	56.8 (13.78)	F(3, 95)=0.295	.892
Geslacht							
Man	4 (17.4%)	7 (20.0%)	3 (17.6%)	6 (28.6%)	20 (20.8%)	U=1.036	.793
Vrouw	19 (82.6%)	28 (80.0%)	14 (82.4%)	15 (71.4%)	76 (79.2%)		
Burgerlijke status							
Partner	16 (69.6%)	28 (80.0%)	14 (82.4%)	19 (90.5%)	77 (80.2%)	U=3.054	.383
Geen partner	7 (30.4%)	7 (20.0%)	3 (17.6%)	2 (9.5%)	19 (19.8%)		
Geloof							
Gelovig	14 (63.6%)	22 (64.7%)	11 (64.7%)	9 (42.9%)	56 (59.6%)	$\chi^2(3, 94)=3.145$.370
Niet gelovig	8 (36.4%)	12 (35.3%)	6 (35.3%)	12 (57.1%)	38 (40.4%)		
Opleiding ³							
Laag	5 (21.7%)	2 (5.9%)	5 (31.3%)	1 (4.8%)	13 (13.7%)	U=7.267	.064
Middel	8 (34.8%)	11 (32.4%)	6 (37.5%)	13 (61.9%)	39 (41.1%)		
Hoog	10 (43.5%)	21 (61.8%)	5 (31.3%)	7 (33.3%)	43 (45.3%)		
Werk							
Werk	15 (71.4%)	18 (52.9%)	10 (62.5%)	12 (60.0%)	55 (59.8%)	$\chi^2(3, 91)=1.890$.596
Geen werk	6 (28.6%)	16 (47.1%)	6 (37.5%)	8 (40.0%)	37 (40.2%)		

³ 'laag'= basisschool, lager beroepsonderwijs, 'gemiddeld'=MAVO, middelbaar beroepsonderwijs, 'hoog'=HAVO, hoger beroepsonderwijs, Universiteit

2.2 Procedure en materialen

De vragenlijst die naar de aangezichtspijnpatiënten gestuurd is bestaat uit een aantal gedeelten, onder te verdelen in vragen over de aangezichtspijn, functioneren en kwaliteit van leven, pijn en pijnbeleving, acceptatie, het sociale netwerk en een aantal algemene vragen (voor een schematische weergave zie tabel 2.2).

2.2.1 Aangezichtspijn

Het eerste gedeelte van de vragenlijst bestaat uit een aantal vragen over de aangezichtspijn zelf, co-morbiditeit, de diagnose en behandeling, de medicijnen en de begeleiding. Hiervoor is onder andere gebruik gemaakt van een gedeelte van de vragenlijst die is gebruikt voor het onderzoek "Ervaringen met geneesmiddelen en andere behandelmethoden bij aangezichtspijn", uitgevoerd door de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen van de Universiteit Utrecht (Van den Hoven, 2003).

2.2.2 Functioneren en kwaliteit van leven

2.2.2.1 *RAND 36-item Health Survey (RAND-36)*

Het tweede gedeelte van de vragenlijst begint met de RAND-36, een Nederlandstalige vragenlijst die een indicatie geeft van het fysiek, psychisch en psychosociale functioneren (Van der Zee & Sanderman, 1993). De RAND-36 is gericht op het hele terrein van gezondheid, waarbij drie dimensies centraal staan: de lichamelijke, geestelijke en sociale gezondheid (WHO, 1948). De schaal voor lichamelijk functioneren is opgesplitst in rolbeperkingen ten gevolge van emotionele en ten gevolge van fysieke problemen. Daarbij worden nog vragen gesteld over de algemene gezondheidsbeleving, eventuele gezondheidsverandering, vitaliteit en pijn (Van der Zee & Sanderman, 1993). Niet alle vragen tellen even zwaar, na hercodering heeft men een score op een honderdpuntsschaal. Een hogere score duidt op een betere gezondheidstoestand (Van der Zee & Sanderman, 1993).

2.2.2.2 *kwaliteit van leven*

De kwaliteit van leven wordt gemeten door middel van twee vragen met als antwoordmogelijkheid een rapportcijfer van 1 tot 10. De eerste vraag gaat over de beoordeling van de kwaliteit van leven, de tweede over de perceptie van de persoon over wat de beoordeling van de kwaliteit van leven zou zijn als er geen sprake was van aangezichtspijn.

2.2.2.3 *Satisfaction With Life Scale (SWLS)*

De SWLS bestaat uit vijf vragen over hoe tevreden iemand is met zijn of haar huidige situatie. Bij deze vragen zijn zeven antwoordcategorieën, van “helemaal mee oneens” tot “helemaal mee eens”. Vervolgens zijn een aantal vragen, vergelijkbaar met de vraagstelling van de SWLS, gesteld over de tevredenheid met het fysieke functioneren, het functioneren op het werk en bij andere dagelijkse bezigheden, en het sociale en mentale functioneren. Bij deze vragen zijn vijf antwoordmogelijkheden van “helemaal mee oneens” tot “helemaal mee eens”. Een hogere score betekent meer tevredenheid met de huidige algemene levenssituatie (Arrindell, Meeuwesen & Huyse, 1991).

2.2.3 Pijn en pijnbeleving

Het derde gedeelte van de vragenlijst begint met een vraag over de ervaren pijn op dit moment, en over de pijn is als die het minst erg is, en hoe hevig de pijn op zijn ergst is. Hierbij is de antwoordmogelijkheid een tienpuntsschaal van “helemaal geen pijn” tot “ondraaglijke pijn” (Van der Kloot & Vertommen, 1989).

2.2.3.1 Pijn Catastroferen Schaal (PCS)

De PCS is de Nederlandse vertaling van de Pain Catastrophizing Scale. Deze schaal bestaat uit dertien vragen die gaan over eerdere ervaringen met pijn en de gedachten of gevoelens die geassocieerd worden met pijn. Elke vraag heeft vijf antwoordmogelijkheden, uiteenlopend van “helemaal niet” tot “altijd”. De PCS heeft drie domeinen, namelijk hulpeloosheid, vergroting, en ‘rumination’, het overpeinzen van de pijn (Crombez & Vlaeyen, 1996).

2.2.3.2 McGill Pijn Vragenlijst (MPQ-DLV)

De volgende vragen gaan over de beschrijving van de pijn, gemeten door middel van de McGill Pain Questionnaire, Dutch Language Version (MPQ-DLV). Deze vragenlijst bestaat uit twintig vragen die elke bestaan uit drie of vier adjectieven van oplopende ernst, zoals bijvoorbeeld scheurend, gloeiend en brandend, waaruit mensen een optie kunnen kiezen. Na hercodering zijn er scores op drie domeinen, de sensorisch-discriminatieve ervaring van de pijn, de affectief-motivationele en de cognitief-evaluatieve aspecten van de pijn (Van der Kloot & Vertommen, 1989). Hierbij wordt niet alleen gekeken naar het aantal woorden dat mensen hebben gekozen, maar ook naar de intensiteitswaarde. Hoe hoger de intensiteitswaarden en hoe groter het aantal gekozen woorden, hoe ernstiger de mate van ervaren pijn (Van der Kloot & Vertommen, 1989).

2.2.4 Acceptatie

Het vierde gedeelte van de vragenlijst bestaat uit vragen over de acceptatie van de aandoening. Ten eerste worden 26 vragen gesteld over de acceptatie van de aandoening, met als antwoordmogelijkheden een vijfpuntsschaal lopend van “helemaal oneens” en “helemaal eens”. Een voorbeeld van een vraag is: “Als ik aan mijn aangezichtspijn denk voel ik me hopeloos”. Na hercodering houdt een hogere score een hogere mate van acceptatie van de aandoening in (Dijkstra et al., in druk).

Vervolgens worden er vragen gesteld over het zelfbeeld, hoe iemand denkt over een gemiddelde aangezichtspijnpatiënt, en hoe iemand denkt dat mensen uit de naaste omgeving iemand met aangezichtspijn zien. Elk van deze drie beelden zijn beschreven door middel van tien vragen zoals: “Ik ben een doorzetter”, “De gemiddelde aangezichtspijnpatiënt is een doorzetter”, en “Volgens anderen is de gemiddelde patiënt met aangezichtspijn een doorzetter”, respectievelijk. De mate van acceptatie van het patiëntzelfbeeld wordt gemeten door te kijken naar discrepantie tussen het zelfbeeld en het prototype patiënt, en de mate van de ervaren acceptatie door de omgeving door te kijken naar de discrepantie tussen het zelfbeeld en hoe de patiënt denkt dat de naaste omgeving het prototype patiënt ziet.

2.2.5 Sociale netwerk

Het vijfde gedeelte van de vragenlijst bestaat uit negen vragen die een beeld geven van het sociale netwerk. Hierbij worden bijvoorbeeld vragen gesteld over hoeveel goede vrienden iemand heeft, hoe vaak hij of zij deze goede vrienden ziet, en of het contact met goede vrienden, kennissen, eventuele partner en kinderen, familieleden die diegene regelmatig ziet, en eventuele collega's goed is of niet. Bij deze laatste vragen zijn vijf antwoordcategorieën mogelijk, lopend van 'slecht' tot 'uitstekend'.

2.2.6 Socio-demografische vragen

Het laatste gedeelte van de vragenlijst bestaat uit dertien algemene vragen over onder andere leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, kinderen, geloof, opleiding en werksituatie.

Tabel 2.2. Schematische weergave van de vragenlijst

	Doel van de meting	Voorbeeld item	Min/ max score	Crohn- bach's alfa	Aantal items
Aangezichtspijn					
<u>Algemeen</u>	Huidige diagnose en co-morbiditeit	<i>Wat is uw huidige diagnose?</i>	n.v.t.	n.v.t.	3
<u>Diagnose</u>	Inventarisatie van ontstaan van klachten en duur tot juiste diagnose	<i>Werd er een verkeerde diagnose gesteld?</i>	n.v.t.	n.v.t.	7
<u>Behandeling en medicijnen</u>	Inventarisatie van eerdere en huidige behandelingen en doeltreffendheid daarvan	<i>Bent u geopereerd voor uw aangezichtspijn?</i>	n.v.t.	n.v.t.	7
<u>Begeleiding</u>	Inventarisatie van begeleiding en valentie	<i>Bent u tevreden over de huidige begeleiding voor uw aangezichtspijn?</i>	n.v.t.	n.v.t.	4

* een hogere score betekent een positievere situatie

** een hogere score betekent een negatievere situatie

Tabel 2.2 (vervolg). Schematische weergave van de vragenlijst

	Doel van de meting	Voorbeeld item	Min/ max score	Crohn- bach's alfa	Aantal items
Gezondheid en kwaliteit van leven					
<u>RAND-36</u>	Een schaal die de mate van functioneren op verschillende subschalen meet		0/100*	.941	11
FF	Fysiek functioneren	<i>Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij uzelf wassen of kleden?</i>	0/100*	.920	10
SF	Sociaal functioneren	<i>Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen uw sociale activiteiten belemmerd?</i>	0/100*	.917	2
RF	Rolbeperking fysieke problemen	<i>U heeft ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid minder tijd kunnen besteden aan werk of andere bezigheden.</i>	0/100*	.916	4
RE	Rolbeperking emotionele problemen	<i>U heeft ten gevolge van een emotioneel probleem minder tijd kunnen besteden aan werk of andere bezigheden.</i>	0/100*	.916	3
MENT	Mentale gezondheid	<i>Voelde u zich erg zenuwachtig?</i>	0/100*	.863	5
VIT	Vitaliteit	<i>Voelde u zich levenslustig?</i>	0/100*	.843	4
PIJN	Pijn	<i>Hoeveel pijn had u?</i>	0/100*	.882	2
ALG	Algemene gezondheidsbeleving	<i>Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?</i>	0/100*	.801	5
GV	Gezondheidsverandering	<i>In vergelijking met een jaar geleden, hoe zou u nu uw gezondheid beoordelen?</i>	0/100*	n.v.t.	1
<u>Kwaliteit van leven</u>	Cijfer voor kwaliteit van leven met en zonder aangezichtspijn	<i>Hoe zou u in het algemeen uw leven beoordelen?</i>	1/10*	n.v.t.	2
<u>SWLS</u>	Tevredenheid met mate van kwaliteit van leven	<i>Mijn leven is ideaal in de meeste opzichten.</i>	5/35*	.881	5
<u>Tevredenheid met functioneren</u>	Tevredenheid met functioneren op meerdere gebieden	<i>Ik ben tevreden over mijn lichamelijke functioneren.</i>	1/5*	n.v.t.	4
Pijn					
<u>Pijncijfer</u>	Rapportcijfer voor de huidige, minimale en maximale pijn	<i>Hoeveel pijn heeft u op dit moment?</i>	1/10**	n.v.t.	2

* een hogere score betekent een positievere situatie

** een hogere score betekent een negatievere situatie

Tabel 2.2 (vervolg). Schematische weergave van de vragenlijst

	Doel van de meting	Voorbeeld item	Min/ max score	Crohn- bach's alfa	Aantal items
PCS	Mate van catastroferen		0/52**	.845	13
Hulpeloosheid	Mate van hulpeloosheid	<i>Als ik pijn heb voel ik dat ik zo niet verder kan.</i>	0/24**	.863	6
Vergroting	Mate van vergroten, overdrijven	<i>Als ik pijn heb, word ik bang dat de pijn erger zal worden.</i>	0/12**	.690	3
Tobben	Mate van tobben, peinzen	<i>Als ik pijn heb, verlang ik hevig dat de pijn weggaat.</i>	0/16**	.490	4
MPQ	Inventarisatie van aard en mate van pijn		n.v.t.	n.v.t.	20
NWC	Inventarisatie van de aard van de pijn a.d.h.v. de gekozen adjectieven	Is de pijn kloppend/bonzend/barstend of niet?	0/20**	n.v.t.	20
Sensorisch	de sensorisch-discriminatieve ervaring van de pijn	Kloppend/bonzend/barstend	0/12**	n.v.t.	12
Affectief	de affectief-motivationele aspecten van de pijn	Vermoeiend/afmattend/uitputtend	0/5**	n.v.t.	5
Evaluatief	cognitief-evaluatieve aspecten van de pijn	Licht/matig/erg/enorm	0/3**	n.v.t.	3
PRI	Meting van de intensiteit van de pijn a.d.h.v. de rangwaarden van alle gekozen adjectieven.	<i>Is de pijn kloppend, bonzend of barstend?</i>	0/36**	n.v.t.	20
Sensorisch	de sensorisch-discriminatieve ervaring van de pijn	Kloppend/bonzend/barstend	0/36**	n.v.t.	12
Affectief	de affectief-motivationele aspecten van de pijn	Vermoeiend/afmattend/uitputtend	0/15**	n.v.t.	5
Evaluatief	cognitief-evaluatieve aspecten van de pijn	Licht/matig/erg/enorm	0/12**	n.v.t.	3
Acceptatie					
Acceptatielijst	Mate van cognitieve en emotionele acceptatie		0/26*	.928	26
Cognitief	Mate van cognitieve acceptatie	<i>Ik zal leren leven met mijn aangezichtspijn.</i>	0/17*	.858	17
Emotioneel	Mate van emotionele acceptatie	<i>Als ik aan mijn aangezichtspijn denk, voel ik me somber.</i>	0/9*	.887	9
Prototypen					
Zelfbeeld	Zelfbeeld	<i>Ik ben een doorzetter</i>	10/50*	.723	10
Prototype	Valentie van prototype patiënt met aangezichtspijn	<i>De gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is boos.</i>	10/50*	.794	10
Prototype ander	Beeld van hoe de naaste omgeving het prototype patiënt ziet	<i>Andere mensen vinden de gemiddelde patiënt met aangezichtspijn een doorzetter.</i>	10/50*	.758	10

* een hogere score betekent een positievere situatie

** een hogere score betekent een negatievere situatie

Tabel 2.2 (vervolg). Schematische weergave van de vragenlijst

	Doel van de meting	Voorbeeld item	Min/ max score	Crohn- bach's alfa	Aantal items
Sociale netwerk	Inventarisatie van sociale netwerk en valentie daarvan	<i>Hoeveel familieleden heeft u die u regelmatig ziet?</i>	n.v.t.	n.v.t.	9
Algemeen	Inventarisatie van socio-demografische variabelen	<i>Wat is uw geboortedatum?</i>	n.v.t.	n.v.t.	13

* een hogere score betekent een positievere situatie

** een hogere score betekent een negatievere situatie

2.3 Analyse

Voor de analyse van de gegevens is gebruik gemaakt van het statistische computerprogramma SPSS. Niet iedere respondent heeft de vragenlijst volledig ingevuld. Voor elke schaal en subschaal is bepaald of missende waarden vervangen mogen worden met behulp van 'Mistel', een door Dr. Van Sonderen binnen het Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken ontwikkeld programma. Dit programma berekent aan de hand van de betrouwbaarheidswaarden hoeveel ontbrekende waardes vervangen mogen worden door het gemiddelde op die (sub)schaal. Voor elke schaal en subschaal is de Crohnbach's alfa berekend (zie tabel 2.2).

Voor het vergelijken van de gemiddelden van elke groep is gebruik gemaakt van een Chi-kwadraattoets bij dichotome variabelen. Bij het vergelijken van gemiddelden van niet-dichotome variabelen op ordinaal niveau is gebruik gemaakt van Variantie-analyse, of een Kruskal-Wallis Chi-kwadraattoets waar het een niet normale verdeling betrof. Om te bepalen of er sprake was van een normale verdeling is gebruik gemaakt van een Kolmogorov-Smirnov toets. Voor de vergelijking tussen de gemiddelden van twee variabelen op interval- of rationiveau is een t-toets of een t-toets voor één steekproef gebruikt. De uiteindelijke hypothesen zijn met behulp van correlaties en regressie-analyses getoetst, en de mediatie is getoetst door middel van de Sobel-test. De Sobel-test meet of een variabele de invloed medieert van een onafhankelijke variabele op een afhankelijke variabele (Preacher & Leonardelli, 2003).

3. Resultaten

3.1 Beschrijving van patiënten met aangezichtspijn

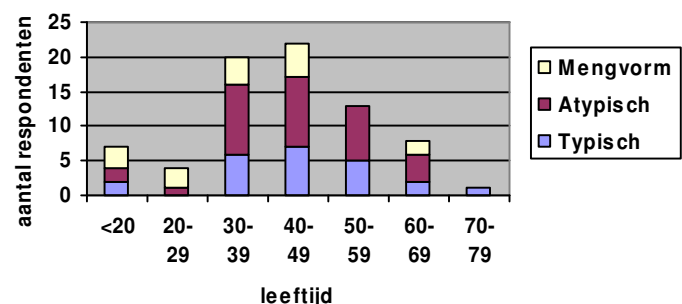
Het volgende gedeelte is bedoeld om de onderzoeksgroep nader te omschrijven, en in te gaan op de gevolgen van aangezichtspijn. Tevens zal er ook nagegaan worden of er verschillen zijn tussen patiënten met typische, atypische, of een mengvorm van typische en atypische aangezichtspijn, en waar relevant, patiënten die nu pijnvrij zijn. Als eerste zal worden ingegaan op de aangezichtspijn zelf, en dan in het bijzonder de diagnose en behandeling, de medicatie en de begeleiding. Het tweede gedeelte zal ingaan op het functioneren, de kwaliteit van leven, en de tevredenheid met het functioneren. Het derde deel gaat in op de pijn zelf, de pijnbeleving en de aard en intensiteit van de pijn. Vervolgens wordt de mate van cognitieve en emotionele acceptatie besproken. Als laatste zal worden ingegaan op het sociale netwerk.

3.1.1 Aangezichtspijn

3.1.1.1 diagnose en behandeling

Gemiddeld kregen aangezichtspijnpatiënten 13.5 jaar geleden voor het eerst last van symptomen van aangezichtspijn ($SD=9.5$) (zie tabel 3.1). Typische, atypische en pijnvrije aangezichtspijnpatiënten kregen gemiddeld tussen 12 en 14 jaar geleden voor het eerst last van aangezichtspijn, patiënten met een mengvorm kregen 18 jaar geleden voor het eerst last ($M=17.9$, $SD=12.9$, $n=17$).

De gemiddelde leeftijd waarop men voor het eerst last kreeg van aangezichtspijnsymptomen is 43 jaar, waarbij de jongste persoon 14 jaar was, en de oudste persoon 77 jaar ($M=43.3$, $SD=14.3$, $n=97$) (zie tabel 3.1). Er is geen significant verschil tussen patiënten met typische, atypische of de mengvorm van aangezichtspijn wat betreft de leeftijd waarop voor het eerst klachten zijn ervaren (zie figuur 3.1). Dertig van de 98 respondenten (30.9%) zijn 50 jaar of ouder, 67 respondenten (69.1%) zijn jonger dan 50 jaar.



Figuur 3.1. Leeftijd waarop voor het eerst aangezichtspijnklachten zijn ervaren per diagnose

Gemiddeld duurde het negen maanden voordat de onderzoeksdeelnemers naar een arts zijn gegaan voor hun aangezichtspijnklachten ($M=8.6$, $SD=39.6$, $n=91$), waarbij de kortste periode 'meteen' was, en de langste periode drie jaar (zie tabel 3.1). Typische aangezichtspijnpatiënten zijn gemiddeld na ruim vier maanden naar een arts gegaan ($M=4.4$, $SD=8.5$, $range=0/36$, $n=23$). Atypische aangezichtspijnpatiënten zijn na ruim twee maanden naar een arts gegaan ($M=2.4$, $SD=3.8$, $range=0/20$, $n=30$). Mensen die nu pijnvrij zijn zijn gemiddeld na een kleine vier maanden naar een arts gegaan voor hun klachten ($M=3.7$, $SD=3.8$, $range=0/18$, $n=21$). Patiënten met een mengvorm zijn echter gemiddeld pas na 33 maanden naar een arts gegaan voor hun klachten ($M=32.8$, $SD=92.2$, $range=0/360$, $n=16$).

Tabel 3.1. Factoren van de diagnose per diagnose groep

	Huidige diagnose					Toets	<i>p</i>
	Typisch	Atypisch	Mengvorm	Pijnvrij	Totaal		
	(<i>n</i> =23)	(<i>n</i> =30/35)	(<i>n</i> =16/17)	(<i>n</i> =21/22)	(<i>n</i> =76/98)		
Jaar geleden voor het eerst klachten							
Gemiddelde (SD)	11.9 (9.6)	13.6 (8.4)	17.9 (12.9)	12.0 (7.7)	13.5 (9.5)	<i>F</i> (3, 96)=1.614	.191
Leeftijd voor het eerst klachten							
Gemiddelde (SD)	44.9 (14.2)	43.7 (12.5)	36.2 (14.3)	46.3 (16.4)	43.3 (14.3)	<i>F</i> (3, 89)=1.848	.144
Bezoek arts							
Gemiddeld aantal maanden (SD)	4.4 (8.5)	2.4 (3.8)	32.8 (92.2)	3.7 (3.8)	8.6 (39.6)	<i>χ</i> ² (3, 90)=4.797 ¹	.187

¹ Kruskal-Wallis Chi-Kwadraat

Veertien respondenten (14.7%) geven aan dat aangezichtspijn ook in de naaste familie voorkomt (zie tabel 3.2). Bij typische aangezichtspijnpatiënten ligt het percentage met een naast familielid met aangezichtspijn hoger dan bij atypische aangezichtspijnpatiënten of patiënten met de mengvorm. Dit verschil is echter niet significant.

Tabel 3.2. Aangezichtspijn bij naaste familie per diagnose groep

	Huidige diagnose				
	Typisch ($n=23$)	Atypisch ($n=34$)	Mengvorm ($n=17$)	Pijnvrij ($n=21$)	Totaal ($n=95$)
Naast familielid met aangezichtspijn?					
Ja	7 (30.4%)	4 (11.8%)	1 (5.9%)	2 (9.5%)	14 (14.7%)
Nee/ weet niet	16 (69.6%)	30 (88.2%)	16 (94.1%)	19 (90.5%)	81 (85.3%)

Eenzestig van de 97 aangezichtspijnpatiënten (62.9%) geven aan dat in eerste instantie een foute diagnose is gesteld (zie tabel 3.3). Typische aangezichtspijnpatiënten geven

aan dat er in 11 van de 23 gevallen (47.8%) een foute diagnose is gesteld. Bij atypische aangezichtspijnpatiënten is dit bij 26 van de 34 personen (76.5%) gebeurd, en bij de mensen waar de huidige diagnose een mengvorm van typische en atypische aangezichtspijn is, is er in 9 van de 17 gevallen (52.9%) een foute diagnose gesteld.

Gemiddeld is er bij alle aangezichtspijnpatiënten waar een foute diagnose is gesteld een kleine vijf keer een foute diagnose gesteld ($M=4.6$, $SD=4.4$, $range=1/26$, $n=40$).

Gebitsproblemen, problemen met de kaak, ontstoken holtes en een psychische oorzaak zijn de vaakst genoemde foute diagnoses (zie tabel 3.3).

Tabel 3.3. Foute diagnose per diagnose groep

	Huidige diagnose					Toets	p
	Typisch	Atypisch	Mengvorm	Pijnvrij	Totaal		
	(n=11/23)	(n=22/34)	(n=7/17)	(n=12/21)	(n=40/97)		
Foute diagnose							
Ja	11 (47.8%)	26 (76.5%)	9 (52.9%)	15 (68.2%)	61 (62.9%)	$\chi^2(3, 96)=5.934$.115
Nee	12 (52.2%)	8 (23.5)%	8 (47.1%)	7 (31.8%)	36 (37.1%)		
Aantal foute diagnoses							
Gemiddelde (SD)	3.8 (2.6)	5.6 (5.4)	2.7 (1.8)	4.2 (4.4)	4.5 (4.3)	$\chi^2(3, 52)=4.227^1$.238
Foute diagnose (rank)							
Gebitsproblemen	7 (1)	17 (1)	3 (2)	12 (1)	40 (1)		
Problemen met de kaak	3	12 (2)	2	6 (2)	23 (2)		
Ontstoken holtes	4 (2)	11	1	4	20 (3)		
Psychisch	4 (2)	12 (2)	3 (2)	0	20 (3)		
Geen diagnose	1	5	4 (1)	5 (3)	15		
Migraine	1	7	2	3	14		
Stress	2	8	3 (2)	0	14		
Verkeerd type	0	6	1	2	9		
aangezichtspijn							
Andere hoofdpijnen	1	3	1	0	6		
TMD/CMD *	0	3	0	1	4		
Clusterhoofdpijn	0	3	0	0	3		
Anders	2	5	1	0	8		

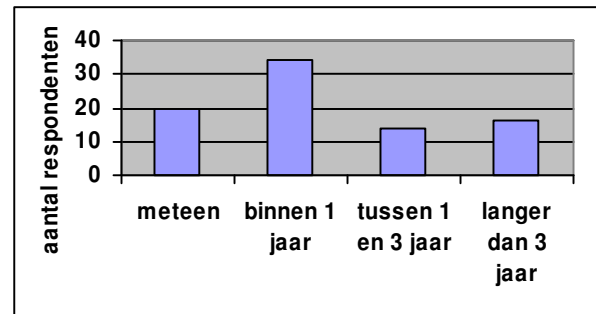
¹ Kruskal-Wallis Chi-kwadraat

Gemiddeld hebben de respondenten vijf artsen, medische specialisten of fysiotherapeuten bezocht voordat de juiste diagnose werd gesteld ($M=4.9$, $SD=4.3$, $n=65$). Het hoogste aantal deskundigen dat is bezocht is 26, het laagste aantal is één.

Twintig respondenten (23.8%) kregen meteen de juiste diagnose, 34 respondenten (40.5%) kregen binnen een jaar de juiste diagnose, en bij de overige 30 respondenten (35.7%) duurde het langer dan een jaar voordat de diagnose werd gesteld (zie figuur 3.2). Gemiddeld

duurde het 25 maanden voordat de juiste diagnose werd gesteld ($M=24.7$, $SD=47.8$, $n=85$) (zie tabel 3.4). Hierbij zijn echter de verschillen tussen de vier groepen significant ($\chi^2(3, 84)=9.382$, $p<.05$) (zie tabel 3.4).

Bij typische aangezichtspijnpatiënten, patiënten met een mengvorm en patiënten die nu pijnvrij zijn duurde het gemiddeld 10.5 tot 17 maanden voordat de juiste diagnose werd gesteld, maar bij atypische aangezichtspijnpatiënten duurde het gemiddeld ruim 46 maanden voordat de juiste diagnose werd gesteld ($M=46.5$, $SD=71.4$, $range=0/300$, $n=28$).



Figuur 3.2. Duur tot juiste diagnose

Tabel 3.4. Aantal deskundigen bezocht en duur tot juiste diagnose per huidige diagnose groep

	Huidige diagnose					Toets	<i>p</i>
	Typisch	Atypisch	Mengvorm	Pijnvrij	Totaal		
	(<i>n</i> =11/20)	(<i>n</i> =27/28)	(<i>n</i> =9/14)	(<i>n</i> =17/22)	(<i>n</i> =65/85)		
Deskundigen bezocht voor juiste diagnose							
Gemiddeld (SD)	3.7 (3.0)	6.6 (5.5)	3.3 (1.6)	3.7 (2.9)	4.9 (4.3)	χ ² (3, 64)=7.003 ¹	.072
Duur tot juiste diagnose in maanden							
Gemiddelde (SD)	13.7 (19.0)	46.5 (71.4)	10.5 (15.9)	17.2 (33.4)	24.7 (47.8)	χ ² (3, 84)=9.382 ¹	.025*

¹ Kruskal-Wallis Chi-kwadraat

* significant bij $p<.05$

Van 88 respondenten is bekend hoeveel operaties zij hebben gehad die uiteindelijk niet werkten. Hierbij werd ook gevraagd naar de operaties die zijn gedaan vanwege een foute diagnose. Gemiddeld werden de respondenten twee keer onsuccesvol geopereerd ($M=2.1$, $SD=2.99$, $range=0/16$, $n=88$) (zie tabel 3.5). Er is geen significant verschil tussen de groepen.

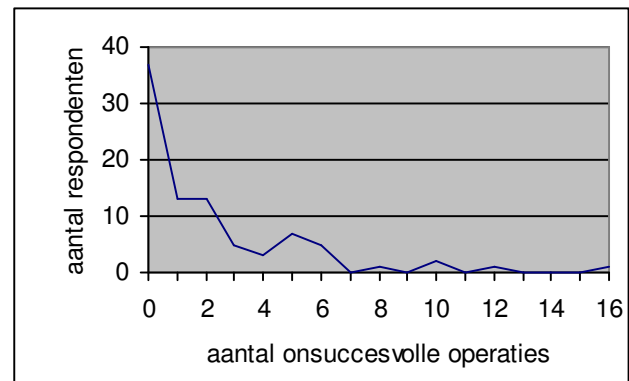
Tabel 3.5. Aantal niet werkende operaties, inclusief die voor de foute diagnose per diagnose groep

	Huidige diagnose					Toets	<i>p</i>
	Typisch	Atypisch	Mengvorm	Pijnvrij	Totaal		
	(<i>n</i> =19)	(<i>n</i> =31)	(<i>n</i> =17)	(<i>n</i> =21)	(<i>n</i> =88)		
Aantal operaties die niet werkten							
Gemiddelde (SD)	2.5 (4.2)	2.5 (2.9)	1.9 (2.8)	1.3 (2.0)	2.1 (3.0)	χ²(3, 88)=3.101 ¹	.376

¹ Kruskal-Wallis Chi-kwadraat

Van de 88 respondenten hebben 51 (58%) wel eens een onsuccesvolle operatie voor hun aangezichtspijn gehad (zie figuur 3.3). Het aantal onsuccesvolle operaties varieert van 1 tot 16.

Van de 96 respondenten hebben 49 respondenten (51.0%) na de juiste diagnose een operatie voor hun aangezichtspijn gehad (zie tabel 3.6).



Figuur 3.3. Aantal onsuccesvolle operaties

Van alle behandelingen die zijn uitgevoerd, hebben 24 respondenten een proefblokkade gehad, 19 een RF-laesie en ook 19 respondenten hebben een of meerdere Sweet-behandelingen gehad (zie tabel 3.6). Opvallend is dat de Jannetta-ingreep relatief het vaakst heeft plaatsgevonden bij patiënten die nu pijnvrij zijn. Ook opvallend is dat atypische aangezichtspijnpatiënten relatief vaak een proefblokkade of RF-laesie hebben gehad voor hun aangezichtspijn, maar dat dit bij de pijnvrije groep niet bij de meest toegepaste behandeling staat. Bij de atypische aangezichtspijnpatiënten is het vaakst voor 'andere behandeling' gekozen. Als voorbeeld van een 'andere behandeling' werd onder andere 'acupunctuur' gegeven.

Tabel 3.6. Operatie na juiste diagnose, en behandeling voor aangezichtspijn per diagnosegroep

	Huidige diagnose						
	Typisch (n=22)	Atypisch (n=34)	Mengvorm (n=17)	Pijnvrij (n=22)	Totaal (n=96)	Toets	p
Operatie na juiste diagnose							
Ja	8 (36.4%)	18 (52.9%)	10 (58.8%)	13 (59.1%)	49 (51.0%)	$\chi^2(3, 95)=2.919$.404
Nee	14 (63.3%)	16 (47.1%)	7 (41.2%)	9 (40.9%)	47 (49.0%)		
Behandeling (rank)							
Proefblokkade	2	13 (2)	5 (1)	3	24 (1)		
RF-Laesie	3 (1)	10	4 (2)	2	19		
Sweet	3 (1)	3	4 (2)	9 (1)	19		
Jannetta	2	0	1	5 (2)	8		
Gamma knife	0	0	2	1	3		
Glycerine-injectie	2	0	0	0	2		
Dandy	0	1	0	0	1		
Balloon compression	0	0	0	0	0		
Neurectomy	0	0	0	0	0		
Andere behandeling	2	15 (1)	2	1	20 (2)		

3.1.1.2 medicijnen

Het medicijn dat als eerste werd voorgeschreven aan de aangezichtspijnpatiënten was verreweg het vaakst Carbamazepine (zie tabel 3.7). De medicijnen die op het moment van onderzoek het meest worden voorgeschreven zijn Carbamazepine met 24 keer, geen medicijnen met 20 keer, 18 respondenten hebben ten tijde van het onderzoek Gabapentine voorgeschreven gekregen, en tien respondenten Amitryptiline.

Tabel 3.7. Voorgeschreven medicijnen voor de aangezichtspijn

	Huidige diagnose									
	Typisch (n=21)	Atypisch (n=29)	Meng- vorm (n=15)	Pijnvrij (n=20)	Totaal (n=85)	Typisch (n=22)	Atypisch (n=33)	Meng- vorm (n=16)	Pijnvrij (n=21)	Totaal (n=93)
Genoemde medicatie	Eerst					Nu				
Carbamazepine	15	16	11	16	58	11	2	6	5	24
Amitryptiline		6			6	2	5	3		10
Paracetamol	1	1	2	1	5	1	2	2		5
Gabapentine		2		2	4	6	6	4	2	18
Oxcarbazepine	2			1	3					0
Codeïne	1	1			2			2		2
Ibuprofen		1		1	2	2				2
Sumatriptan		1		1	2					0
Fenytoline	1				1	1		1		2
Lamotrigine		1			1		1			1
Morfine		1			1		1			1
Oxazepam		1			1		1			1
Clonazepam			1		1					0
Lyrica					0	1	1	1		3
Baclofen					0			1		1
Geen		1	1		2	2	5		13	20
Anders	2	5	2		9	1	11	3	1	16

Van de 64 aangezichtspijnpatiënten geven 20 (31.3%) aan dat de huidige medicatie voldoende werkt, tegenover 22 (34.4%) die de werking soms voldoende vinden, en 22 (34.4%) die de werking onvoldoende vinden (zie tabel 3.8). Hoewel het verschil niet significant is, is het opvallend dat bij typische aangezichtspijnpatiënten slechts 3 van de 18 patiënten (16.7%) de werking van de medicatie onvoldoende vindt, tegenover 10 van de 29 (34.5%) atypische aangezichtspijnpatiënten en 9 van de 17 (52.9%) patiënten met een mengvorm.

Bij 34 van de 72 respondenten (47.2%) die nu nog aangezichtspijn hebben is de aangezichtspijn in de loop der tijd verbeterd, bij 19 respondenten (26.4%) is de aangezichtspijn gelijk gebleven, en bij nog 19 respondenten (26.4%) is de aangezichtspijn in de loop der tijd

verslechterd (zie tabel 3.8). Ook bij de status van de aangezichtspijn is het verschil tussen typische aangezichtspijnpatiënten en patiënten met de mengvorm niet significant, maar wel zichtbaar. Slechts 2 van de 23 typische aangezichtspijnpatiënten (8.7%) geven aan dat hun aangezichtspijn is verslechterd, tegenover 8 van de 15 patiënten (53.3%) met een mengvorm.

Tabel 3.8. Werking medicatie en status aangezichtspijn per diagnose

	Huidige diagnose				Toets	p
	Typisch	Atypisch	Mengvorm	Totaal		
	(n=18/23)	(n=29/34)	(n=15/17)	(n=64/72)		
Werking huidige medicatie						
Voldoende	8 (44.4%)	10 (34.5%)	2 (11.8%)	20 (31.3%)	$\chi^2(4, 64)=6.717$ ¹	.152
Soms voldoende	7 (38.9%)	9 (31.0%)	6 (35.3%)	22 (34.4%)		
Onvoldoende	3 (16.7%)	10 (34.5%)	9 (52.9%)	22 (34.4%)		
Status aangezichtspijn						
Verbeterd	10 (43.5%)	20 (58.8%)	4 (26.7%)	34 (47.2%)	$\chi^2(2, 72)=5.646$ ¹	.059
Gelijk gebleven	11 (47.8%)	5 (14.7%)	3 (20.0%)	19 (26.4%)		
Verslechterd	2 (8.7%)	9 (26.5%)	8 (53.3%)	19 (26.4%)		

¹ Kruskal-Wallis Chi-kwadraat

Als wordt gekeken naar de status van de aangezichtspijn per diagnose, vergeleken met het aantal onsuccesvolle operaties, blijkt dat bij zowel typische aangezichtspijn als de mengvorm van atypische en typische aangezichtspijn één tot twee operaties gerelateerd is aan een minder negatieve toestand (zie tabel 3.9). Bij nul onsuccesvolle operaties en bij drie of meer operaties is de situatie negatiever. Bij atypische aangezichtspijnpatiënten lijkt de situatie te verergeren bij een toename van het aantal onsuccesvolle operaties. Er is echter per aantal operaties geen significant verschil tussen de verschillende soorten aangezichtspijn wat betreft de status van de aangezichtspijn (zie tabel 3.9).

Tabel 3.9. De status van de aangezichtspijn voor elke diagnose, vergeleken met het aantal onsuccesvolle operaties ³

	Aantal onsuccesvolle operaties			Totaal (n=15/73)	Toets	p
	0	1-2	>3			
	(n=6/23)	(n=6/22)	(n=3/19)			
Huidige diagnose						
Typisch	1.9 (0.6)	1.4 (0.5)	1.6 (0.9)	1.7 (0.6)	$\chi^2(1, 10)=0.057^1$.811
Atypisch	1.4 (0.7)	1.7 (0.9)	1.9 (0.9)	1.7 (0.9)	$\chi^2(2, 22)=0.217^1$.641
Mengvorm	2.2 (1.0)	2.0 (0.9)	3.0 (0.0)	2.3 (0.9)	$\chi^2(2, 22)=2.939^1$.086
Totaal	1.8 (0.8)	1.7 (0.8)	2.0 (0.9)	1.8 (0.8)	$\chi^2(2, 19)=0.867^1$.352

¹ Kruskal-Wallis Chi-kwadraat³ 1='verbeterd', 2= 'gelijk gebleven', 3= 'verslechterd', dus hoe hoger de score hoe negatiever de situatie

3.1.1.3 begeleiding

Het gemiddeld aantal behandelaars van aangezichtspijnpatiënten op het moment van onderzoek is 1.6 (SD=1.3, range=0/6, $n=76$) (zie tabel 3.10). Elf van de 78 aangezichtspijnpatiënten (14.1%) worden door geen enkele deskundige behandeld voor hun aangezichtspijn. Er is geen significant verschil tussen het aantal behandelaars voor typische en atypische aangezichtspijnpatiënten, en patiënten met de mengvorm.

Zevenendertig respondenten zijn voor hun aangezichtspijn onder behandeling van een huisarts, 27 onder behandeling door een neuroloog, 12 bij een fysiotherapeut, en 12 bij een pijnspecialist (zie tabel 3.10). Ook pijnvrije aangezichtspijnpatiënten zijn onder behandeling voor hun aangezichtspijn, zij worden gemiddeld door 0.7 deskundigen behandeld voor hun aangezichtspijn (SD=0.8). Opvallend is dat door pijnvrije patiënten vier maal een neurochirurg wordt gemeld als behandelaar, terwijl dit bij de andere groepen geen enkele keer het geval is. Bovendien komt de pijnspecialist bij zowel de atypische aangezichtspijnpatiënten als de patiënten met de mengvorm niet voor bij de drie vaakst genoemde behandelaars. De huisarts staat bovenaan bij zowel typische, atypische aangezichtspijn en patiënten met een mengvorm. Vijftien aangezichtspijnpatiënten worden alleen behandeld door hun huisarts.

Tabel 3.10. Aantal behandelaars per huidige diagnose

Behandelaar	Huidige diagnose					Toets	<i>p</i>
	Typisch (<i>n</i> =23)	Atypisch (<i>n</i> =35)	Mengvorm (<i>n</i> =17)	Pijnvrij (<i>n</i> =22)	Totaal (<i>n</i> =76/98)		
Aantal behandelaars							
Gemiddelde (SD)	1.8(1.7)	1.4 (1.0)	1.7 (1.3)	-	1.6 (1.3)	χ ² (2, 75)=1.039 ¹	.595
Behandelaar (rank)							
Huisarts	13 (1)	13 (1)	9 (1)	2	37 (1)		
Neuroloog	9 (2)	7 (2)	8 (2)	3 (2)	27 (2)		
Fysiotherapeut	2	6 (3)	4 (3)	0	12 (3)		
Pijnspecialist	4 (3)	3	2	3 (2)	12 (3)		
Tandarts	3	4	1	0	8		
Anesthesioloog	2	2	2	0	6		
Kno-arts	2	2	0	0	4		
Psychiater	1	2	1	0	4		
Psycholoog	2	2	0	1	5		
Kaakchirurg	0	2	1	0	3		
Chiropractor	1	0	0	0	1		
Oogarts	0	1	0	0	1		
Neurochirurg	0	0	0	4 (1)	4		
Alternatieve behandelaar	3	3	1	2	9		
Anders	0	3	0	0	3		

¹ Kruskal-Wallis Chi-kwadraat

Gemiddeld zijn 33 van de 69 aangezichtspijnpatiënten (47.8%) tevreden met de huidige begeleiding, 16 patiënten (23.2%) vinden dat de begeleiding wel gaat, en 20 respondenten (29.0%) zijn niet tevreden met de huidige begeleiding (zie tabel 3.11). Dertien aangezichtspijnpatiënten geven als reden voor ontevredenheid dat ze zijn 'uitbehandeld', dat geen enkele behandeling meer helpt, en 11 patiënten geven onbegrip of gebrek aan aandacht als reden voor hun ontevredenheid met de begeleiding (zie tabel 3.11).

Tabel 3.11. Mate van tevredenheid en redenen ontevredenheid per huidige diagnose

	Huidige diagnose				Toets	p
	Typisch	Atypisch	Mengvorm	Totaal		
	(n=21)	(n=32)	(n=16)	(n=59)		
Tevreden met huidige begeleiding						
Tevreden	12 (57.1%)	15 (46.9%)	6 (37.5%)	33 (47.8%)	$\chi^2(2, 69)=1.694^1$.429
Gaat wel	3 (14.3%)	10 (31.3%)	3 (18.8%)	16 (23.2%)		
Ontevreden	6 (28.6%)	7 (21.9%)	7 (43.8%)	20 (29.0%)		
Redenen ontevredenheid						
Uitbehandeld, niks helpt	4	4	5	13		
Onbegrip, geen aandacht	4	2	5	11		
Geen communicatie tussen artsen	1	2	0	3		
Anders (afstand)	0	0	1	1		

¹ Kruskal-Wallis Chi-Kwadraat

Gemiddeld hebben aangezichtspijnpatiënten 15.5 maanden geleden voor het laatst contact gehad met een deskundige voor hun aangezichtspijn (zie tabel 3.12). Bij typische aangezichtspijnpatiënten is dit 13 maanden ($M=13.3$, $SD=14.6$, $range=0/48$, $n=22$), bij atypische aangezichtspijnpatiënten is dit zelfs 20 maanden ($M=19.8$, $SD=43.4$, $range=0/240$, $n=35$), bij patiënten met een mengvorm van typische en atypische aangezichtspijn is dit 10 maanden ($M=9.8$, $SD=14.1$, $range=0.5/48$, $n=16$).

Vierendertig van de 74 aangezichtspijnpatiënten (45.9%) hebben een nieuwe afspraak gemaakt met een deskundige voor hun aangezichtspijn (zie tabel 3.12). Zes van de 28 typische aangezichtspijnpatiënten (27.3%) hebben een nieuwe afspraak gemaakt, tegenover 21 van de 35 atypische aangezichtspijnpatiënten (60.0%) en 7 van de 17 patiënten met de mengvorm (41.2%). Deze percentages verschillen significant ($\chi^2(2, 74)=6.028$, $p<.05$).

De gemiddelde duur tot de nieuwe afspraak is drie maanden ($M=2.8$, $SD=4.0$, $n=34$).

Tabel 3.12. Afspraken met deskundigen voor de aangezichtspijn per huidige diagnose

	Huidige diagnose				Toets	<i>p</i>
	Typisch (<i>n</i> =6/22)	Atypisch (<i>n</i> =21/35)	Mengvorm (<i>n</i> =16/17)	Totaal (<i>n</i> =34/74)		
Laatst contact in maanden						
Gemiddeld (SD)	13.3 (14.6)	19.8 (43.5)	9.8 (14.1)	15.5 (31.6)	$\chi^2(2, 73)=0.819$ ¹	.664
Nieuwe afspraak?						
Ja	6 (27.3%)	21 (60.0%)	7 (41.2%)	34 (45.9%)	$\chi^2(2, 74)=6.028$.049*
Nee	16 (72.7%)	14 (40.0%)	10 (58.8%)	40 (54.1%)		
Maanden tot nieuwe afspraak						
Gemiddeld (SD)	2.3 (0.8)	3.1 (5.1)	1.8 (1.5)	2.8 (4.0)	$\chi^2(2, 35)=2.150$ ¹	.341

¹ Kruskal-Wallis Chi-kwadraat* significant bij $p < .05$

3.1.2 Gezondheid en kwaliteit van leven

Gemiddeld hebben de 98 respondenten tussen één en twee andere aandoeningen zoals reuma en migraine naast hun aangezichtspijn ($M=1.5$, $SD=1.3$) (zie tabel 3.13). 32 respondenten hebben last van gewrichtspijn, 25 geven aan naast aangezichtspijn ook migraine te hebben, en 21 respondenten hebben last van andere hoofdpijnen dan migraine (zie tabel 3.13). Er is geen significant verschil tussen het aantal aandoeningen per groep, ook al hebben pijnvrije patiënten gemiddeld minder andere aandoeningen naast aangezichtspijn dan patiënten die niet pijnvrij zijn.

Tabel 3.13. Co-morbiditeit per huidige diagnose

	Huidige diagnose						
	Typisch (n=23)	Atypisch (n=35)	Mengvorm (n=17)	Pijnvrij (n=22)	Totaal (n=98)	Toets	p
Aantal andere aandoeningen							
Gemiddeld (SD)	1.5 (1.2)	1.8 (1.5)	1.6 (1.3)	0.9 (0.8)	1.5 (1.27)	$\chi^2(3, 75)=6.109^1$.106
Gemiddeld (SD) zonder pijnvrij	1.5 (1.2)	1.8 (1.5)	1.6 (1.3)	-	1.6 (1.32)	$\chi^2(2, 75)=0.154^1$.926
Andere aandoeningen (rank)							
Gewrichtspijn	7 (1)	13 (1)	7 (1)	5 (2)	32 (1)		
Migraine	4	10 (2)	4 (2)	6 (1)	25 (2)		
Andere hoofdpijnen	7 (1)	9 (3)	3	1	21 (3)		
Hoge bloeddruk	6 (3)	5	2	2 (3)	15		
TMD/CMD ³	2	9 (3)	1	1	13		
Hartritmestoornissen	1	6	1	2	10		
Reuma	3	3	4 (2)	0	10		
Voorhoofdsholte- problemen	2	5	3	0	10		
Diabetes	2	2	1	1	6		
Multiple Sclerose	0	0	1	0	1		
Goedaardige hersentumor	0	0	1	0	1		

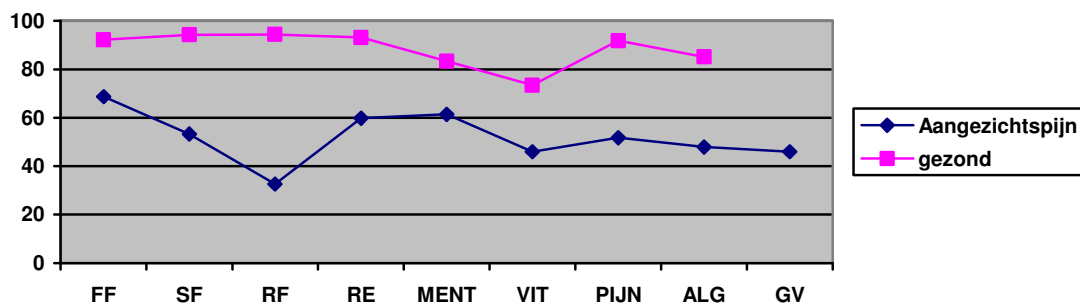
¹ Kruskal-Wallis Chi-kwadraat³ Temporo/Cranio Mandibulair syndroom

3.1.2.1 RAND 36-item Health Survey (RAND-36)

Vergeleken met een normale populatie verschillen aangezichtspijnpatiënten op alle subschalen (n=1851, Arnold et al., 1996) (zie tabel 3.14 en figuur 3.4). Dit houdt in dat aangezichtspijnpatiënten op alle domeinen significant slechter functioneren dan gezonde personen. Van alle domeinen van functioneren is de rolbeperking door fysieke problemen het grootst bij aangezichtspijnpatiënten (M=32.6, SD=40.1).

Tabel 3.14. Scores op de RAND-36 subschalen vergeleken met een normale populatie

	Huidige diagnose		Toets	p
	Aangezichtspijn (n=65/75)	Gezond ³ (n=1851)		
Fysiek functioneren (FF)	68.7 (25.0)	92.2 (13.0)	t(65)=-7.660	.000***
Sociaal functioneren (SF)	53.3 (26.5)	94.2 (12.3)	t(74)=-13.354	.000***
Rolbeperking fysieke problemen (RF)	32.6 (40.1)	94.3 (19.4)	t(66)=-12.592	.000***
Rolbeperking emotionele problemen (RE)	59.8 (45.2)	93.1 (21.6)	t(67)=-6.076	.000***
Mentale gezondheid (MENT)	61.4 (19.7)	83.3 (13.3)	t(73)=-0.9571	.000***
Vitaliteit (VIT)	45.9 (21.0)	73.4 (13.5)	t(73)=-11.272	.000***
Pijn (PIJN)	51.7 (26.2)	91.8 (16.1)	t(75)=-13.347	.000***
Algemene gezondheidstoestand (ALG)	47.9 (21.7)	85.1 (13.0)	t(70)=-14.455	.000***
Gezondheidsverandering (GV)	46.0 (23.3)	-	-	-

³ Arnold et al., 1996*** significant bij $p < .000$ 

Figuur 3.4. Weergave van gemiddelden van aangezichtspijnpatiënten en gezonde personen op domeinen van RAND-36

Er is geen significant verschil tussen de groepen aangezichtspijnpatiënten op de verschillende subschalen van de RAND-36 (zie tabel 3.15). Er valt dus bijvoorbeeld niet te zeggen dat atypische pijnpatiënten slechter functioneren dan typische aangezichtspijnpatiënten.

Tabel 3.15. Gemiddelde scores per diagnose op de subschalen van de RAND-36 per huidige diagnose

	Huidige diagnose			Aangezichtspijn	Toets	p
	Typisch	Atypisch	Mengvorm			
FF	66.5 (22.8)	72.8 (26.6)	62.9 (25.2)	68.7 (25.0)	F(2, 64)=0.894	.414
SF	53.3 (24.5)	55.9 (29.2)	48.5 (25.0)	53.3 (26.5)	$\chi^2(2, 74)=1.451^1$.484
RF	40.3 (29.4)	33.1 (42.0)	25.5 (38.6)	32.6 (40.1)	$\chi^2(2, 66)=1.584^1$.453
RE	63.2 (42.9)	61.3 (44.8)	51.0 (50.2)	59.8 (45.2)	$\chi^2(2, 67)=0.556^1$.757
MENT	61.7 (19.8)	63.5 (20.1)	57.4 (19.8)	61.4 (19.7)	F(2, 72)=0.535	.588
VIT	50.2 (21.7)	48.1 (21.4)	35.9 (17.6)	45.9 (21.0)	F(2, 72)=2.645	.078
PIJN	56.9 (21.3)	53.7 (27.1)	41.4 (29.5)	51.7 (26.2)	F(2, 74)=1.886	.159
ALG	52.3 (25.4)	46.4 (20.3)	45.2 (20.5)	47.9 (21.7)	F(2, 69)=0.606	.549
GV	47.8 (24.9)	44.1 (23.9)	47.1 (21.4)	46.0 (23.3)	$\chi^2(2, 74)=0.277$.871

¹ Kruskal-Wallis Chi-kwadraat

3.1.2.2 kwaliteit van leven

Gemiddeld geven aangezichtspijnpatiënten hun kwaliteit van leven een rapportcijfer van 5.9 (SD=1.5, $n=75$), waarbij 1 'heel erg slecht' is, en 10 'heel erg goed' (zie tabel 3.16). De gemiddelde score op kwaliteit van leven als er geen sprake van aangezichtspijn zou zijn is 8.1 (SD=1.2) (zie tabel 3.16).

Gemiddeld is er een verschil van 2.2 punten (SD=1.5) tussen de kwaliteit van leven met aangezichtspijn en de kwaliteit van leven als er geen sprake van aangezichtspijn zou zijn (zie tabel 3.16). Het verschil tussen de drie groepen aangezichtspijnpatiënten is significant ($\chi^2(2, 74)=10.460$, $p<.005$). Typische aangezichtspijnpatiënten hebben namelijk 1.8 punt verschil (SD=1.4), atypische aangezichtspijnpatiënten geven een verschil aan van 2.1 punten (SD=1.5), en bij patiënten met de mengvorm is dit verschil 3.1 punten (SD=1.3).

Tabel 3.16. Kwaliteit van leven bij aangezichtspijnpatiënten per huidige diagnose

	Huidige diagnose					
	Typisch (n=23)	Atypisch (n=35)	Mengvorm (n=17)	Totaal (n=75)	Toets	p
Cijfer kwaliteit van leven						
Gemiddelde (SD)	6.1 (1.8)	6.1 (1.4)	5.4 (1.6)	5.9 (1.5)	$\chi^2(2, 74)=2.322^1$.313
Kwaliteit van leven als er geen sprake van aangezichtspijn zou zijn						
Gemiddelde (SD)	7.8 (1.5)	8.1 (0.9)	8.5 (1.3)	8.1 (1.2)	$\chi^2(2, 75)=2.782^1$.249
Verskil tussen kwaliteit van leven met en zonder sprake van aangezichtspijn						
Gemiddelde (SD)	1.8 (1.4)	2.1 (1.5)	3.1 (1.3)	2.2 (1.5)	$\chi^2(2, 74)=10.460^1$.005**

¹ Kruskal-Wallis Chi-kwadraat

** significant bij $p<.01$

Het verschil tussen de mate van ervaren kwaliteit van leven van aangezichtspijnpatiënten en cijfer voor de kwaliteit van leven van migrainepatiënten en gezonde personen is beide significant ($t(74)=-6.331$, $p<.000$ en $t(74)=-10.016$, $p<.000$, respectievelijk) (zie tabel 3.17). Uit de scores van de aangezichtspijnpatiënten blijkt dat ze een significant slechtere kwaliteit van leven hebben dan zowel gezonde personen als personen met migraine.

Tabel 3.17. Vergelijking van gemiddelde cijfer voor kwaliteit van leven van aangezichtspijnpatiënten met het cijfer van migrainepatiënten en gezonde personen.

	Diagnose		
	Aangezichtspijn (n=75)	Migraine ³ (n=77)	Gezond ³³ (n=1851)
Cijfer kwaliteit van leven			
Gemiddelde (SD)	5.9 (1.5)	7.05 (1.5)	7.7 (1.4)
Toets		t(74)=-6.331	t(74)=-10.016
p		.000***	.000***

³ Arnold et al., 2003

*** significant bij $p < .001$

3.1.2.3 Satisfaction With Life Scale (SWLS) en tevredenheid met functioneren

De gemiddelde score op de Satisfaction With Life Scale (SWLS) is 21.2 (SD=7.5) (zie tabel 3.18). Het gemiddelde waarbij niet is te zeggen of iemand tevreden of ontevreden is met zijn of haar leven is bij 20 punten. De drie groepen aangezichtspijnpatiënten verschillen niet significant qua score op de SWLS (zie tabel 3.18). Zowel de typische aangezichtspijnpatiënten, de atypische aangezichtspijnpatiënten en de patiënten met de mengvorm geven gemiddeld aan dat ze net een beetje tevreden zijn met hun leven. Er is echter wel een significant verschil in de mate van tevredenheid zodra wordt vergeleken met de pijnvrije groep ($F(2, 87)=3.471$, $p < .05$). Pijnvrije patiënten hebben een gemiddelde score van 28, wat inhoudt dat ze tevreden zijn met hun leven.

Gemiddeld reageren aangezichtspijnpatiënten dat ze een beetje ontevreden tot niet tevreden/niet ontevreden zijn over hun fysieke functioneren en het functioneren op werk of tijdens andere bezigheden ($M=2.5$, $SD=3.8$ en $M=2.9$, $SD=1.4$, respectievelijk) (zie tabel 3.18). Aangezichtspijnpatiënten geven over hun psychisch en sociaal functioneren aan dat ze daarover tussen 'een beetje tevreden' en 'niet tevreden en niet ontevreden' zijn ($M=3.8$, $SD=1.2$ en $M=3.6$, $SD=1.3$, respectievelijk). Er is geen significant verschil tussen de verschillende typen aangezichtspijn wat betreft tevredenheid over functioneren op de verschillende gebieden. Er is wel een significant verschil op alle gebieden zodra de pijnvrije patiënten in de vergelijking worden opgenomen.

Tabel 3.18. Scores op de SWLS en op tevredenheid van functioneren per huidige diagnose, met en zonder pijnvrije groep

	Huidige diagnose						
	Typisch (n=21/23)	Atypisch (n=33/35)	Mengvorm (n=16/17)	Pijnvrij (n=15/17)	Totaal (n=73/89)	Toets	p
SWLS							
Gemiddelde (SD)	21.4 (6.9)	21.1 (7.0)	21.1 (9.7)	28.0 (7.7)	22.4 (7.9)	F(2, 87)=3.471	.020*
	21.4 (6.9)	21.1 (7.0)	21.1 (9.7)	-	21.2 (7.5)	F(2, 71)=0.009	.991
Tevredenheid met functioneren ³							
Fysiek	2.6 (1.4)	2.5 (1.4)	2.2 (1.5)	3.7 (1.3)	2.7 (1.4)	χ ² (3, 90)=10.744 ¹	.013*
	2.6 (1.4)	2.5 (1.4)	2.2 (1.5)	-	2.5 (1.4)	χ ² (2, 73)=1.286 ¹	.526
Werk of andere bezigheden	3.0 (1.5)	2.9 (1.4)	2.7 (1.5)	4.5 (0.8)	3.1(1.5)	χ ² (3, 80)=16.584 ¹	.001**
	3.0 (1.5)	2.9 (1.4)	2.7 (1.5)	-	2.9(1.4)	χ ² (2, 73)=0.438 ¹	.803
Psychisch	3.7 (1.2)	4.1 (1.2)	3.6 (1.3)	4.5 (0.9)	4.0 (1.2)	χ ² (3, 90)=8.806 ¹	.032*
	3.7 (1.2)	4.1 (1.2)	3.6 (1.3)	-	3.8 (1.2)	χ ² (2, 73)=2.931 ¹	.231
Sociaal	3.3 (1.4)	3.9 (1.2)	3.5 (1.4)	4.5 (0.8)	3.8 (1.3)	χ ² (3, 90)=8.882 ¹	.031*
	3.3 (1.4)	3.9 (1.2)	3.5 (1.4)		3.6 (1.3)	χ ² (2, 74)=2.252 ¹	.324

¹ Kruskal-Wallis Chi-kwadraat³ Een hogere score betekent meer tevredenheid met het functioneren* significant bij $p < .05$, ** significant bij $p < .01$

3.1.3 Pijn

3.1.3.1 pijncijfer

Gemiddeld geven aangezichtspijnpatiënten aan dat ze hun huidige pijn een 4.5 geven op een schaal van 1, 'helemaal geen pijn' tot 10, 'ondraaglijke pijn' (SD=2.5) (zie tabel 3.19). De minimale pijn heeft een score van 3.2 (SD=1.8), en de maximale gemiddelde score is een acht (SD=1.9). Er is geen significant verschil tussen de groepen wat betreft mate van pijn op dit moment, de minimale en maximale pijn. Het pijnniveau op het moment van onderzoek en de maximale pijn van patiënten met de mengvorm lijken hoger te liggen dan dat van typische en atypische aangezichtspijnpatiënten. Dit verschil is echter niet significant. Bij atypische aangezichtspijn lijkt het verschil tussen de minimale en maximale pijn kleiner, maar ook dit is niet significant.

Tabel 3.19. Mate van pijn nu, minimaal en maximaal, en het verschil daartussen, per diagnose

	Huidige diagnose				Toets	p
	Typisch (n=20/23)	Atypisch (n=32/35)	Mengvorm (n=16/17)	Totaal (n=69/76)		
Pijncijfer 1-10						
Nu (SD)	4.2 (2.3)	4.4 (2.7)	5.3 (2.4)	4.5 (2.5)	$\chi^2(2, 75)=2.389^1$.303
Minimaal (SD)	3.0 (1.4)	3.3 (2.2)	3.1 (1.2)	3.2 (1.8)	$\chi^2(2, 68)=0.209^1$.901
Maximaal (SD)	7.9 (2.2)	7.8 (2.0)	8.7 (1.2)	8.0 (1.9)	$\chi^2(2, 74)=3.194^1$.203
Vershil tussen minimale en maximale pijn (SD)	5.5 (1.8)	4.6 (2.2)	5.6 (1.7)	5.1 (2.0)	$\chi^2(2, 67)=2.768^1$.251

¹ Kruskal-Wallis Chi-kwadraat

3.1.3.2 Pijn Catastroferen Schaal (PCS)

Gemiddeld hebben aangezichtspijnpatiënten een score van 26 op de mate van catastroferen (SD=11.5) (zie tabel 3.20). Er is geen significant verschil wat betreft mate van catastroferen tussen de groepen aangezichtspijnpatiënten. Zodra wordt vergeleken met pijnvrije patiënten verschillen de patiënten wel significant wat betreft de mate van hulpeloosheid en tobben ($F(3, 83)=4.195$, $p<.01$ en $F(3, 84)=4.079$, $p<.01$), maar niet wat betreft vergroten/overdrijven. Pijnvrije patiënten hebben dus een even hoge mate van vergroten/overdrijven van de pijn als patiënten die niet pijnvrij zijn. De mate van hulpeloosheid en tobben van pijnvrije patiënten ligt hoger dan bij patiënten met aangezichtspijn.

Tabel 3.20. Scores op de Pijn Catastroferen Schaal per diagnose, met en zonder pijnvrije groep

	Huidige diagnose				Totaal (n=73/98)	Toets	p
	Typisch (n=20/22)	Atypisch (n=30/32)	Mengvorm (n=16/17)	Pijnvrij (n=13/14)			
Catastroferen (PCS)							
Hulpeloosheid (SD)	12.0 (6.7)	11.4 (6.8)	14.1 (4.8)	18.0 (4.6)	13.1 (6.4)	$F(3, 83)=4.195$.008**
	12.0 (6.7)	11.4 (6.8)	14.1 (4.8)	-	12.2 (6.3)	$F(2, 69)=0.976$.382
Vergroting (SD)	4.0 (3.1)	3.1 (2.7)	4.1 (2.6)	4.6 (2.9)	3.8 (2.8)	$F(3, 78)=1.022$.388
	4.0 (3.1)	3.1 (2.7)	4.1 (2.6)	-	3.6 (2.8)	$F(2, 65)=0.866$.426
Tobben (SD)	11.6 (2.8)	9.2 (4.2)	10.5 (4.6)	13.2 (3.0)	10.7 (4.0)	$F(3, 84)=4.079$.009**
	11.6 (2.8)	9.2 (4.2)	10.5 (4.6)	-	10.3 (4.0)	$F(2, 70)=2.491$.090
Totaal (SD)	27.7 (10.9)	22.9 (12.5)	28.4 (9.9)	36.2 (9.3)	27.32 (11.8)	$F(3, 79)=4.384$.007**
	27.7 (10.9)	22.9 (12.5)	28.4 (9.9)	-	25.6 (11.5)	$F(2, 66)=1.675$.195

** significant bij $p<.01$

Als de pijnvrije groep uit dit onderzoek wordt vergeleken met 754 personen met lage rugpijn, en 1164 personen zonder pijn (Severeijns, Van den Hout, Vlaeyen & Picavet, 2002) is er een significant verschil tussen de mate van catastroferen (zie tabel 3.21). Hierbij is opvallend dat de pijnvrije groep van dit onderzoek een hogere mate van catastroferen heeft dan de aangezichtspijnpatiënten, en de pijnvrije personen uit het onderzoek van Severeijns et al. (2002). Hierbij moet wel benadrukt worden dat de pijnvrije groep van dit onderzoek slechts 13 personen betreft.

Tabel 3.21. Scores op de Pijn Catastroferen Schaal per diagnose

	Huidige diagnose			
	Aangezichtspijn (n=73)	Pijnvrij (n=13)	Lage rugpijn (n=754) ³	Geen pijn (n=1164) ³
Catastroferen (PCS)				
Gemiddelde (SD)	25.6 (11.5)	36.2 (9.3)	12.2 (10.4)	8.2 (8.0)
Toets		$t(79)=-3.114$	$T(67)=9.664$	$T(67)=12.542$
P		.003**	.000***	.000***

³ Severeijns et al., 2002** significant bij $p < .01$, *** significant bij $p < .001$

3.1.3.3 McGill Pijn Vragenlijst (MPQ-DLV)

Aangezichtspijnpatiënten kiezen gemiddeld negen beschrijvende woorden van de McGill Pijn vragenlijst ($M=9.2$, $SD=3.9$) (zie tabel 3.22). De gemiddelde som van intensiteitsrangwaarden is ruim 17 ($M=17.4$, $SD=10.5$). Er is geen significant verschil tussen patiënten met typische of atypische aangezichtspijn, of de patiënten met de mengvorm wat betreft pijnintensiteit.

Tabel 3.22. Aantal gekozen woorden en som van de intensiteitsrangwaarden op de McGill Pain Questionnaire, per diagnose.

	Huidige diagnose				Toets	p
	Typisch (n=22)	Atypisch (n=33)	Mengvorm (n=16)	Totaal (n=72)		
MPQ						
Aantal gekozen woorden (SD)	8.8 (3.7)	8.7 (3.8)	11.0 (4.4)	9.2 (3.9)	$F(2, 70)=2.102$.130
Sensorisch	4.7 (2.2)	4.1 (2.4)	5.6 (2.9)	4.6 (2.5)	$F(2, 70)=1.884$.160
Affectief	1.8 (1.6)	2.2 (1.6)	2.8 (1.6)	2.2 (1.6)	$F(2, 70)=1.748$.182
Evaluatief	2.3 (0.9)	2.4 (0.9)	2.7 (0.7)	2.4 (0.9)	$\chi^2(2, 71)=2.518$ ¹	.284
Som van de intensiteitsrangwaarden (SD)	17.4 (9.2)	15.1 (9.7)	21.3 (11.7)	17.1 (10.1)	$F(2, 70)=2.059$.135
Sensorisch	9.5 (5.9)	6.9 (5.0)	10.3 (6.6)	8.4 (5.8)	$F(2, 70)=2.345$.104
Affectief	3.1 (2.8)	3.6 (3.6)	4.8 (3.6)	3.7 (3.3)	$F(2, 70)=1.116$.333
Evaluatief	4.7 (2.6)	4.6 (2.9)	5.0 (2.9)	5.3 (4.2)	$F(2, 70)=2.032$.139

¹ Kruskal-Wallis Chi-kwadraat

Gemiddeld beschrijven aangezichtspijnpatiënten hun pijn als 'hinderlijk' op de schaal van draaglijk tot onhoudbaar, 'matig' op de schaal van licht tot enorm, en 'ellendig' op een schaal van vervelend tot afgrijselijk (zie tabel 3.23).

Qua sensorische en evaluatieve gekozen woorden beschrijven typische aangezichtspijnpatiënten hun pijn gemiddeld door middel van de woorden 'brandend', 'knagend' en 'stekend' (zie tabel 3.23). Atypische aangezichtspijnpatiënten gebruiken naast de woorden 'zeurend' en 'afmattend' ook het woord 'stekend'. Patiënten met de mengvorm van typische en atypische aangezichtspijn gebruiken de woorden 'afmattend', 'knagend' en 'deprimerend'.

Als er door middel van een discriminantanalyse naar de gekozen woorden van zowel het sensorische als het affectieve en evaluatieve domein wordt gekeken blijkt dat hoe hoger de score op de schalen 'broeiend' tot 'verschroeïend', 'draaglijk' tot 'onhoudbaar' en 'chagrijnig' tot 'ziekmakend', hoe meer er sprake is van de mengvorm van typische en atypische aangezichtspijn (zie tabel 3.24).

Tabel 3.23. Aantal keren dat een beschrijving gekozen is en de gemiddelde rangwaarde van elke beschrijving van de McGill Pain Questionnaire per diagnose.

		Huidige diagnose			
		Typisch (n=23)	Atypisch (n=35)	Mengvorm (n=17)	Totaal (n=76)
MPQ (gemiddelde score) (rank)					
Evaluatief (E)					
Draaglijk – hinderlijk – ontzettend – onhoudbaar	E	19 (2.2)	26 (1.9)	16 (2.4)	62 (2.1)
Licht – matig – erg – enorm	E	18 (2.3)	26 (2.1)	13 (2.4)	58 (2.2)
Vervelend – ellendig – vreselijk – afgrijselijk	E	14 (1.6)	26 (1.9)	13 (2.2)	54 (1.8)
Sensorisch (S) en affectief (A)					
Zeurend – knagend – hardnekkig	A	13 (1.7) (2)	27 (1.4) (1)	12 (1.7) (2)	53 (1.5) (1)
Vermoeiend – afmattend – uitputtend	A	11 (1.9)	22 (1.5) (2)	13 (1.5) (1)	47 (1.6) (2)
Prikkend – stekend – doorborend	S	12 (2.2) (3)	17 (1.9) (3)	11 (2.3)	40 (2.1) (3)
Chagrijnig – deprimerend – ziekmakend	A	9 (1.7)	16 (1.6)	12 (1.8) (2)	37 (1.7)
Stijf – strak – krampend	S	11 (2.1)	14 (1.9)	8 (1.8)	33 (1.9)
Treiterend – kwellend – martelend	A	9 (2.3)	15 (2.1)	6 (2.2)	31 (2.1)
Branderig – brandend – vlammend	S	14 (2.2) (1)	9 (1.3)	7 (2.0)	30 (1.9)
Drukkend – knellend – snoerend	S	4 (1.3)	14 (1.3)	11 (1.3)	30 (1.3)
Scherp – snijdend – messcherp	S	9 (2.0)	14 (1.9)	7 (2.3)	30 (2.0)
Opflikkerend – flitsend – schietend	S	11 (1.7)	11 (2.1)	6 (2.0)	29 (1.9)
Tintelend – jeukend – elektrisch	S	9 (2.6)	10 (2.5)	8 (1.9)	27 (2.3)
Kloppend – bonzend – barstend	S	5 (2.0)	12 (1.5)	9 (1.4)	26 (1.6)
Gespannen – benauwend – verstikkend	A	6 (1.2)	10 (1.5)	7 (1.4)	24 (1.4)
Verontrustend – beangstigend – angstaanjagend	A	4 (1.3)	10 (1.4)	6 (1.8)	20 (1.5)
Trekkend – splijtend – scheurend	S	10 (2.0)	5 (1.0)	4 (2.0)	19 (1.7)
Broeiend – gloeiend – verschroeïend	S	4 (2.8)	2 (1.5)	6 (2.2)	12 (2.3)
Koud – ijskoud – vriezend	S	1 (1.0)	1 (2.0)	0 (-)	2 (1.5)

Tabel 3.24. Discriminantanalyse voor beschrijvingen van de MPQ en de soort aangezichtspijn

		Huidige diagnose			Toets	p
		Typisch (n=23)	Atypisch (n=35)	Mengvorm (n=17)		
Functie						
		-.240	-.575	1.508	$\chi^2(40, 75)=61.263$.017*
Gepoolde binnengroepen-correlaties						
Broeiend – gloeiend – verschroeïend	S	.356				
Draaglijk – hinderlijk – ontzettend – onhoudbaar	E	.353				
Chagrijnig – deprimerend – ziekmakend	A	.313				
Prikkend – stekend – doorborend	S	.211				

* significant bij $p < .05$

3.1.4 Acceptatie

3.1.4.1 acceptatielijst

De verschillende soorten aangezichtspijnpatiënten verschillen gemiddeld wel van elkaar qua acceptatie ($F(2, 71)=3.264, p<.05$) en dan in het bijzonder qua cognitieve acceptatie ($F(2, 70)=1.694, p<.05$), maar er is geen verschil tussen typische, atypische en de mengvorm van aangezichtspijn qua emotionele acceptatie (zie tabel 3.25).

Tabel 3.25. Mate van acceptatie per huidige diagnose

	Huidige diagnose				Toets	<i>p</i>
	Typisch (<i>n</i> =21)	Atypisch (<i>n</i> =32/34)	Mengvorm (<i>n</i> =17)	Totaal (<i>n</i> =71/73)		
Acceptatie						
Emotioneel	3.1 (1.0)	2.8 (1.1)	2.4 (1.0)	2.8 (1.1)	F(2, 69)=1.980	.146
Cognitief	3.5 (0.5)	3.4 (0.7)	2.9 (0.9)	3.3 (0.7)	F(2, 70)=1.694	.030*
Totaal	3.4 (0.6)	3.3 (0.8)	2.8 (0.9)	3.2 (0.8)	F(2, 71)=3.264	.044*

* significant bij $p<.05$

3.1.4.2 zelfbeeld, prototype, en het prototype van de naaste omgeving

Over het algemeen is het zelfbeeld van aangezichtspijnpatiënten neutraal tot enigszins positief (zie tabel 3.26). Het oordeel dat aangezichtspijnpatiënten hebben over het prototype, de gemiddelde aangezichtspijnpatiënt, is neutraal ($M=3.2, SD=0.6$), en ze denken dat hun naaste omgeving ook neutraal denkt over de gemiddelde aangezichtspijnpatiënt ($M=2.9, SD=0.7$). Er is geen significant verschil tussen patiënten met typische, atypische aangezichtspijn, of patiënten met de mengvorm wat betreft valentie van het zelfbeeld, de prototypen en de prototypen volgens anderen.

Het verschil tussen het zelfbeeld en het beeld van het prototype geeft een indicatie van in hoeverre iemand de aangezichtspijn heeft geaccepteerd. Het verschil tussen het zelfbeeld en het prototype is gemiddeld 0.6 ($SD=0.7$), en er is een significant verschil tussen de verschillende typen aangezichtspijn wat betreft de discrepantie tussen het zelfbeeld en het prototype ($F(2, 66)=3.252, p<.05$) (zie tabel 3.24). Aangezichtspijnpatiënten beoordelen de gemiddelde aangezichtspijnpatiënt negatiever dan zichzelf. Bij typische aangezichtspijnpatiënten is er minder verschil tussen het zelfbeeld en het prototype aangezichtspijnpatiënt ($M=0.3, SD=0.6$), bij patiënten met atypische aangezichtspijn is het grootste verschil tussen hun zelfbeeld en het prototype ($M=0.8, SD=0.7$). Typische aangezichtspijnpatiënten accepteren hun aandoening meer dan mensen met atypische aangezichtspijn. Er is geen significant verschil tussen

aangezichtspijnpatiënten in de manier waarop zij denken dat hun naaste omgeving de gemiddelde aangezichtspijnpatiënt ziet.

Tabel 3.26. Valentie van zelfbeeld, prototype en prototype (ander) en discrepantie hiertussen per huidige diagnose

	Huidige diagnose				Toets	<i>p</i>
	Typisch (<i>n</i> =18/21)	Atypisch (<i>n</i> =30/33)	Mengvorm (<i>n</i> =14/15)	Totaal (<i>n</i> =63/70)		
Acceptatie						
Zelfbeeld	3.7 (0.6)	3.8 (0.6)	3.7 (0.8)	3.8 (0.6)	<i>F</i> (2, 67)=0.079	.924
Prototype	3.3 (0.6)	3.0 (0.6)	3.2 (0.7)	3.2 (0.6)	$\chi^2(2, 69)=3.547$ ¹	.170
Prototype (ander)	3.0 (0.6)	2.9 (0.8)	2.9 (0.6)	2.9 (0.7)	<i>F</i> (2, 63)=0.296	.745
Discrepantie ³						
Zelf-prototype	0.3 (0.6)	0.8 (0.6)	0.5 (0.7)	0.6 (0.7)	<i>F</i> (2, 66)=3.252	.045*
Zelf-prototype (ander)	0.7 (0.8)	1.0 (0.7)	0.8 (0.8)	0.9 (0.8)	<i>F</i> (2, 61)=0.757	.474

¹ Kruskal-Wallis Chi-kwadraat

³ Hoe groter de discrepantie, hoe slechter de situatie

* significant bij $p < .05$

3.1.5 Sociale netwerk

Er is geen significant verschil tussen de verschillende typen aangezichtspijn wat betreft het aantal goede vrienden, de hoeveelheid contact met kennissen, de hoeveelheid familieleden die regelmatig gezien worden, en het aantal goede collega's (zie tabel 3.27).

Tabel 3.27. Inventarisatie sociale netwerk per huidige diagnose

	Huidige diagnose					
	Typisch (n=13/22)	Atypisch (n=17/32)	Mengvorm (n=11/16)	Totaal (n=41/69)	Toets	p
Aantal goede vrienden						
Gemiddelde (SD)	14.4 (30.3)	11.9 (25.2)	4.3 (2.3)	10.6 (23.5)	$\chi^2(2, 63)=0.578$ ¹	.749
Hoeveelheid contact met kennis per week						
Gemiddelde (SD)	11.4 (21.9)	9.44 (18.0)	12.1 (30.1)	10.5 (21.9)	$\chi^2(2, 67)=0.589$ ¹	.745
Aantal familieleden die regelmatig gezien worden						
Gemiddelde (SD)	6.0 (5.4)	8.8 (17.6)	5.7 (4.5)	7.3 (12.5)	$\chi^2(2, 68)=0.091$ ¹	.956
Aantal goede collega's						
Gemiddelde (SD)	11.5 (27.0)	10.2 (23.6)	13.3 (29.4)	11.5 (25.7)	$\chi^2(2, 41)=0.243$ ¹	.886

¹ Kruskal-Wallis Chi-kwadraat

Vijftig aangezichtspijnpatiënten (69.4%) hebben dagelijks of wekelijks contact met een goede vriend. Vierendertig aangezichtspijnpatiënten (47.9%) hebben dagelijks of wekelijks contact met familie (zie tabel 3.28). Er is geen significant verschil tussen de verschillende soorten aangezichtspijn wat betreft de mate van sociaal contact.

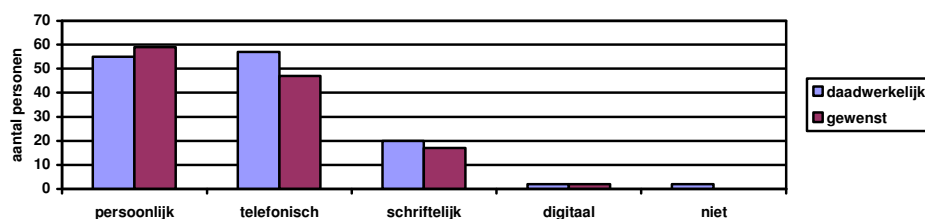
Tabel 3.28. Inventarisatie sociale netwerk per huidige diagnose

	Huidige diagnose				Toets	p
	Typisch	Atypisch	Mengvorm	Totaal		
	(n=21/22)	(n=33/35)	(n=15/17)	(n=72/73)		
Hoeveelheid contact met goede vrienden						
Dagelijks of wekelijks	14 (63.6%)	24 (72.2%)	12 (70.6%)	50 (69.4%)	$\chi^2(2, 72)=0.528$.768
Maandelijks, elke paar maanden of zelden	8 (36.4%)	9 (27.3%)	5 (29.4%)	22 (30.6%)		
Hoeveelheid contact met familie						
Dagelijks of wekelijks	7 (33.3%)	18 (51.4%)	9 (60.0%)	34 (47.9%)	$\chi^2(2, 71)=2.840$.242
Maandelijks, elke paar maanden of zelden	14 (66.7%)	17 (48.6%)	6 (40.0%)	37 (52.1%)		

Er is geen verschil tussen de verschillende soorten aangezichtspijnpatiënten wat betreft de mate waarin patiënten willen dat er op een andere manier contact met ze wordt gezocht (zie tabel 3.29). Persoonlijk en telefonisch contact worden het vaakst genoemd als het gaat om op welke manier contact wordt gezocht (zie figuur 3.5). Deze twee manieren staan ook bovenaan als het gaat over op welke manier aangezichtspijnpatiënten zouden willen dat er contact wordt gezocht. Als er wel verschil is tussen daadwerkelijke manier van contact zoeken en de gewenste manier van contact zoeken, willen 13 personen dat er meer persoonlijk contact is, en 14 personen willen dat er minder telefonisch contact wordt gezocht.

Tabel 3.29. Verschil tussen daadwerkelijke manier en wenselijke manier van contact zoeken per huidige diagnose

	Huidige diagnose				Toets	p
	Typisch (n=20)	Atypisch (n=24)	Mengvorm (n=17)	Totaal (n=71)		
Geen verschil	15 (75.0%)	22 (64.7%)	11 (64.7%)	48 (67.6%)	$\chi^2(2, 71)=0.695$.706
Wel verschil	5 (25.0%)	12 (35.3%)	6 (35.3%)	23 (32.4%)		



Figuur 3.5. Aantal personen per manier van contact zoeken, daadwerkelijk en gewenst

Het contact met vrienden, de partner en de kinderen wordt als uitstekend beschouwd (zie tabel 3.30). Contact met de familie krijgt een beoordeling tussen redelijk en uitstekend in, en gemiddeld wordt het contact met de collega's als redelijk beschouwd. Alleen bij de kwaliteit van het contact met collega's is er een significant verschil tussen de verschillende typen aangezichtspijn ($\chi^2(2, 37)=9.765$, $p<.01$).

Tabel 3.30. Beoordeling van kwaliteit van contact per huidige diagnose

	Huidige diagnose			Totaal (n=37/76)	Toets	p
	Typisch (n=12/23)	Atypisch (n=14/35)	Mengvorm (n=11/17)			
Contact ³						
Goede vrienden	4.6 (0.7)	4.7 (0.5)	4.2 (0.8)	4.6 (0.7)	$\chi^2(2, 72)=5.932$ ¹	.051
Kennissen	3.9 (0.9)	3.9 (0.9)	3.8 (0.9)	3.9 (0.9)	$\chi^2(2, 73)=1.024$ ¹	.599
Partner	4.6 (0.7)	4.8 (0.4)	4.8 (0.4)	4.7 (0.5)	$\chi^2(2, 58)=0.963$ ¹	.618
Kinderen	4.7 (0.6)	4.8 (0.6)	4.7 (0.5)	4.8 (0.6)	$\chi^2(2, 59)=1.560$ ¹	.458
Familie	4.4 (0.8)	4.5 (0.6)	4.4 (0.5)	4.5 (0.6)	$\chi^2(2, 70)=0.622$ ¹	.733
Collega's	4.5 (0.5)	4.1 (0.9)	3.4 (1.0)	4.0 (0.9)	$\chi^2(2, 37)=9.765$ ¹	.008**
Gemiddeld	4.4 (0.4)	4.5 (0.5)	4.2 (0.6)	4.4 (0.5)	$\chi^2(2, 75)=2.131$ ¹	.345

¹ Kruskal-Wallis Chi-kwadraat³ 1='slecht', 5='uitstekend'** significant bij $p<.01$

3.2 De samenhang tussen kwaliteit van leven enerzijds, en de mate van functioneren, pijnbeleving, en acceptatie anderzijds

In het volgende gedeelte zal verder ingegaan worden op de relaties tussen kwaliteit van leven en de mate van (tevredenheid met) functioneren, pijnbeleving en acceptatie. Hierbij zullen de hypothesen zoals in de inleiding geponeerd, getoetst worden. Door te toetsen wordt getracht de relatie met kwaliteit van leven duidelijker te maken. Als eerste zal de relatie tussen kwaliteit van leven en (tevredenheid met) functioneren worden besproken. Als tweede zal worden ingegaan op de relatie tussen de mate van pijn, de pijnbeleving en de kwaliteit van leven. Ten derde zal worden gekeken naar de relatie tussen kwaliteit van leven en de acceptatie van de aandoening.

3.2.1 De relatie tussen de mate van functioneren, de tevredenheid met het functioneren en de kwaliteit van leven

De eerste hypothese luidt dat tevredenheid met functioneren meer variantie van kwaliteit van leven verklaart dan functioneren zelf. Hieruit komt de hypothese voort dat functioneren leidt tot de mate van tevredenheid met het functioneren, wat de kwaliteit van leven verklaart. Deze hypothese omvat vier domeinen van functioneren; het fysieke, rolfysieke, mentale en sociale functioneren.

Uit de correlaties blijkt dat zowel het functioneren op het fysieke, rolfysieke, mentale en sociale domein als de tevredenheid met het functioneren op die domeinen significant correleert met kwaliteit van leven (zie tabel 3.31). Opvallend is dat de tevredenheid met het functioneren op psychisch en sociaal gebied niet correleert met de mate van pijn op het moment van toetsafname. Ook opvallend is dat de mate van tevredenheid met het mentale functioneren niet correleert met het fysiek functioneren en de rolbeperking door fysieke problemen.

Tabel 3.31. Correlaties tussen variabelen en kwaliteit van leven ($n=82/93$)

	Pijn bij toets- afname	Functioneren				Tevreden met functioneren op gebied			
		Fysiek	Rolbeperking door fysieke problemen	Mentaal	Sociaal	Fysiek	Werk en andere bezigheden	Psychisch	Sociaal
Kwaliteit van leven	-.528***	.514***	.574***	.554***	.689***	.565***	.720***	.410***	.552***
Pijn bij toetsafname	-	-.366**	-.402***	-.401***	-.595***	-.344**	-.296**	-.046	-.118
Functioneren									
Fysiek		-	.598***	.253*	.631***	.584***	.506***	.108	.254*
Rolbeperking door fysieke problemen			-	.353**	.757***	.625***	.561***	.218	.415***
Mentaal				-	.483***	.419***	.447***	.526***	.250*
Sociaal					-	.547***	.616***	.335**	.469***
Tevredenheid met functioneren									
Fysiek						-	.600***	.313**	.321**
Werk en andere bezigheden							-	.409***	.640***
Psychisch								-	.581***
Sociaal									-

* significant bij $p<.05$, ** significant bij $p<.01$, *** significant bij $p<.001$

Bij de relatie tussen kwaliteit van leven, fysiek functioneren en tevredenheid met het fysiek functioneren blijkt dat de tevredenheid de relatie tussen het functioneren en de kwaliteit van leven volledig medieert (Sobel- $t=2.547$, $p=.011$). Zoals in tabel 3.32 te zien is, verklaart de pijn bij toetsafname 32 procent van de variantie van kwaliteit van leven, en zodra het fysiek functioneren in de analyse wordt meegenomen wordt er elf procent meer variantie verklaard van kwaliteit van leven. Zodra echter tevredenheid met het fysiek functioneren wordt toegevoegd verdwijnt het verklarende effect van fysiek functioneren, wat aangeeft dat er sprake is van een mediatie.

Tabel 3.32. Regressie-analyses voor de samenhang tussen kwaliteit van leven, fysiek functioneren en tevredenheid met fysiek functioneren ($n=81/91$)

		<u>R²-change</u>	β	p
Onderlinge verbanden				
Kwaliteit van leven op fysiek functioneren ¹	$R^2 = .427$ ($F(2, 78)=29.105$, $p<.000$)	.108	.353	.000***
Kwaliteit van leven op tevredenheid met fysiek functioneren ¹	$R^2 = .447$ ($F(2, 88)=35.614$, $p<.000$)	.166	.433	.000***
Tevredenheid met fysiek functioneren op fysiek functioneren ¹	$R^2 = .361$ ($F(2, 78)=21.998$, $p<.000$)	.241	.528	.000***
Hoofdmodel				
Kwaliteit van leven op fysiek functioneren en tevredenheid met fysiek functioneren				
<u>Stap 1 (enter)</u>	$R^2 = .319$ ($F(1, 79)=37.081$, $p<.000$)			
Pijn bij toetsafname		.319	-.565	.000***
<u>Stap 2 (enter)</u>	$R^2 = .427$ ($F(2, 78)=29.105$, $p<.000$)			
Pijn bij toetsafname			-.435	.000***
Fysiek functioneren		.108	.353	.000***
<u>Stap 3 (enter)</u>	$R^2 = .486$ ($F(3, 77)=24.257$, $p<.000$)			
Pijn bij toetsafname			-.389	.000***
Fysiek functioneren			.194	.064
Tevredenheid met fysiek functioneren		.059	.303	.004**

¹ inclusief invloed van de mate van pijn op het moment van toetsafname

** significant bij $p<.01$, *** significant bij $p<.001$

Als wordt gekeken naar de relatie tussen kwaliteit van leven en de tevredenheid met het functioneren op werk en andere bezigheden blijkt dat de tevredenheid de relatie tussen het functioneren en de kwaliteit van leven volledig medieert (Sobel- $t=4.277$, $p=.000$) (zie tabel 3.33).

Tabel 3.33. Regressie-analyses voor de samenhang tussen kwaliteit van leven, rolbeperking door fysieke problemen en tevredenheid met functioneren op werk en andere bezigheden ($n=81/89$)

		<u>R²-change</u>	β	p
Onderlinge verbanden				
Kwaliteit van leven op rolbeperking door fysieke problemen ¹³	$R^2 = .501$ $F(3, 78)=26.124$, $p<.000$)	.167	.463	.000***
Kwaliteit van leven op tevredenheid met functioneren op werk en andere bezigheden ¹	$R^2 = .626$ $F(2, 86)=72.100$, $p<.000$)	.349	.619	.000***
Tevredenheid met functioneren op werk en andere bezigheden op rolbeperking door fysieke problemen ¹	$R^2 = .337$ $F(2, 78)=19.839$, $p<.000$)	.201	.493	.000***
Hoofdmodel				
Kwaliteit van leven op rolbeperking door fysieke problemen en tevredenheid met functioneren op werk en andere bezigheden				
<u>Stap 1 (enter)</u>	$R^2 = .337$ ($F(1, 79)=40.080$, $p<.000$)			
Pijn bij toetsafname		.337	-.580	.000***
<u>Stap 2 (enter)</u>	$R^2 = .468$ ($F(2, 78)=34.335$, $p<.000$)			
Pijn bij toetsafname			-.415	.000***
Rolbeperking door fysieke problemen		.132	.399	.000***
<u>Stap 3 (enter)</u>	$R^2 = .657$ ($F(3, 77)=49.213$, $p<.000$)			
Pijn bij toetsafname			-.327	.000***
Rolbeperking door fysieke problemen			.136	.109
Tevredenheid met functioneren op werk en andere bezigheden		.189	.534	.000***

¹ inclusief invloed van de mate van pijn op het moment van toetsafname

³ inclusief invloed van geslacht

*** significant bij $p<.001$

Bij de relatie tussen kwaliteit van leven, het mentale functioneren, en de mate van tevredenheid met het mentaal functioneren is er sprake van een partiële mediatie (Sobel- $t=2.247$, $p=.025$). Zoals in tabel 3.34 te zien is, verklaart de tevredenheid met het psychisch functioneren vier procent van de variantie van kwaliteit van leven, maar is de invloed van de mentale gezondheid nog steeds significant. De mentale gezondheid verklaart dus niet alleen via de tevredenheid met het psychisch functioneren de kwaliteit van leven, maar ook zonder die mediatie.

Tabel 3.34. Regressie-analyses voor de samenhang tussen kwaliteit van leven, mentale gezondheid en tevredenheid met psychisch functioneren ($n=86/90$)

		<u>R²-change</u>	β	p
Onderlinge verbanden				
Kwaliteit van leven op mentale gezondheid ¹	$R^2 = .404$ ($F(2, 85)=28.795$, $p<.000$)	.145	.417	.000***
Kwaliteit van leven op tevredenheid met psychisch functioneren ¹	$R^2 = .428$ ($F(2, 87)=32.567$, $p<.000$)	.152	.390	.000***
Tevredenheid met psychisch functioneren op mentale gezondheid ¹	$R^2 = .329$ ($F(2, 83)=14.858$, $p<.000$)	.329	.637	.000***
Hoofdmodel				
Kwaliteit van leven op mentale gezondheid en tevredenheid met psychisch functioneren				
<u>Stap 1 (enter)</u>	$R^2 = .256$ ($F(1, 84)=28.925$, $p<.000$)			
Pijn bij toetsafname		.256	-.506	.000***
<u>Stap 2 (enter)</u>	$R^2 = .411$ ($F(2, 83)=28.906$, $p<.000$)			
Pijn bij toetsafname			-.316	.001**
Mentale gezondheid		.154	.437	.000***
<u>Stap 3 (enter)</u>	$R^2 = .449$ ($F(3, 82)=22.274$, $p<.000$)			
Pijn bij toetsafname			-.377	.000***
Mentale gezondheid			.284	.012**
Tevredenheid met psychisch functioneren		.038	.239	.019*

¹ inclusief invloed van de mate van pijn op het moment van toetsafname

* significant bij $p<.05$, ** significant bij $p<.01$, *** significant bij $p<.001$

Bij de relatie tussen kwaliteit van leven, het sociale functioneren en de mate van tevredenheid met het sociaal functioneren is er net als bij het mentale functioneren sprake van een partiële mediatie (Sobel- $t=3.352$, $p<.001$) (zie tabel 3.35).

Tabel 3.35. Regressie-analyses voor de samenhang tussen kwaliteit van leven, sociaal functioneren en tevredenheid met sociaal functioneren ($n=89/91$)

		<u>R²-change</u>	β	p
Onderlinge verbanden				
Kwaliteit van leven op sociaal functioneren ¹³	$R^2 = .523$ ($F(3, 86)=31.432$, $p<.000$)	.241	.621	.000***
Kwaliteit van leven op tevredenheid met sociaal functioneren ¹	$R^2 = .522$ ($F(2, 88)=48.010$, $p<.000$)	.243	.497	.000***
Tevredenheid met sociaal functioneren op sociaal functioneren ¹	$R^2 = .262$ ($F(2, 86)=15.285$, $p<.000$)	.249	.622	.000***
Hoofdmodel				
Kwaliteit van leven op sociaal functioneren en tevredenheid met sociaal functioneren				
<u>Stap 1 (enter)</u>	$R^2 = .277$ ($F(1, 87)=33.335$, $p<.000$)			
Pijn bij toetsafname		.277	-.526	.000***
<u>Stap 2 (enter)</u>	$R^2 = .497$ ($F(2, 86)=42.547$, $p<.000$)			
Pijn bij toetsafname			-.177	.067
Tevredenheid met sociaal functioneren		.220	.585	.000***
<u>Stap 3 (enter)</u>	$R^2 = .587$ ($F(3, 85)=40.194$, $p<.000$)			
Pijn bij toetsafname			-.266	.004**
Sociaal functioneren			.369	.000***
Tevredenheid met sociaal functioneren		.089	.348	.000***

¹ inclusief invloed van de mate van pijn op het moment van toetsafname

³ inclusief invloed van geslacht

** significant bij $p<.01$, *** significant bij $p<.001$

3.2.2 De relatie tussen de mate van pijn, de pijnbeleving en de kwaliteit van leven

De tweede hypothese gaat over de relatie tussen pijnbeleving en kwaliteit van leven. Bij de berekening zijn de pijnvrije patiënten buiten beschouwing gelaten, omdat deze of de MPQ niet hebben ingevuld, of de MPQ hebben ingevuld als van toen zij nog wel pijn ervoeren.

Uit de correlaties blijkt dat zowel de pijn van de afgelopen vier weken als de mate van pijn op het moment van de toetsafname significant correleren met kwaliteit van leven (zie tabel 3.36). Ook alle domeinen van catastroferen correleren significant met kwaliteit van leven. Opvallend is echter dat van de drie subdomeinen van catastroferen alleen de mate van hulpeloosheid significant correleert met de mate van pijn. Vergroting (magnification) en tobben (rumination) hebben geen verband met de mate van pijn de afgelopen vier weken, en de mate van pijn op het moment van de toetsafname.

Tabel 3.36. Correlaties tussen variabelen en kwaliteit van leven bij aangezichtspijnpatiënten (n=67/75)

	Kwaliteit van leven	Pijn	Catastroferen				
		Afgelopen vier weken	Bij toetsafname	Totaal	Hulpeloosheid	Vergroting	Tobben
Kwaliteit van leven	-	.626***	-.432***	-.257*	-.275*	-.128*	-.290*
Pijn							
Mate van pijn afgelopen vier weken		-	-.676***	-.159	-.236*	-.077	-.180
Pijn bij toetsafname			-	.173	.276*	.155	.134
Catastroferen							
Totaal				-	.927***	.840***	.846***
Hulpeloosheid					-	.700***	.613***
Vergroting						-	.633***
Tobben							-

* significant bij $p < .05$, *** significant bij $p < .001$

Als wordt gekeken naar de relatie tussen pijnbeleving en kwaliteit van leven zijn er twee stellingen mogelijk. De eerste mogelijke stelling luidt dat de mate van catastroferen de invloed van de ernst van de pijn op kwaliteit van leven modereert. Dit zou te meten zijn door te kijken of de productvariabele tussen de ernst van de pijn en catastroferen een significante toevoeging biedt aan de regressie van kwaliteit van leven op de ernst van de pijn.

Uit de regressie-analyse waarbij de productvariabele tussen de mate van pijn de afgelopen vier weken en catastroferen is opgenomen blijkt dat deze productvariabele niets toevoegt aan de verklaarde variantie van kwaliteit van leven ($R^2 = .012$ ($F(1, 64) = 1.837$, $p < .180$)) (zie tabel 3.37). Catastroferen heeft geen modererende invloed op de relatie tussen de ernst van de pijn en kwaliteit van leven.

Tabel 3.37. Regressie-analyses van kwaliteit van leven op de mate van pijn de afgelopen vier weken en catastroferen bij aangezichtspijnpatiënten (n=68)

		R^2 -change	β	p
Kwaliteit van leven op de mate van pijn de afgelopen vier weken en catastroferen				
<u>Stap 1 (enter)</u>	$R^2 = .582$ ($F(2, 65) = 45.308$, $p < .000$)	.582		
Mate van pijn afgelopen vier weken			-.750	.000***
Catastroferen			-.040	.633
<u>Stap 2 (enter)</u>	$R^2 = .594$ ($F(3, 64) = 31.207$, $p < .000$)			
Mate van pijn afgelopen vier weken			-.486	.025*
Catastroferen			.267	.273
Interactievariabele: mate van pijn * catastroferen	$R^2 = .012$ ($F(1, 64) = 1.837$, $p < .180$)	.012	-.472	.180

* significant bij $p < .05$, *** significant bij $p < .001$

De tweede mogelijke stelling over de rol van catastroferen bij kwaliteit van leven luidt dat de daadwerkelijke, onmeetbare aanwezigheid van de pijn invloed heeft op pijnbeleving. Deze pijnbeleving is van invloed op de aangegeven mate van de pijn, wat vervolgens weer van invloed is op de kwaliteit van leven. Volgens deze hypothese is bij de regressie van kwaliteit van leven op catastroferen de mate van pijn een mediërende variabele.

Zodra de mate van pijn de afgelopen vier weken wordt opgenomen in de analyse, verdwijnt het significante effect van catastroferen (zie tabel 3.38). Er is sprake van een volledige mediatie door de mate van pijn de afgelopen vier weken in de relatie tussen catastroferen en kwaliteit van leven (Sobel- $t=-2.496$, $p<0.013$). De mate van catastroferen verklaart de aangegeven ernst van de pijn, wat weer de kwaliteit van leven verklaart.

Tabel 3.38. Regressie-analyses voor de samenhang tussen kwaliteit van leven, catastroferen en mate van pijn de afgelopen vier weken bij aangezichtspijnpatiënten ($n=68/75$)

		<u>R²-change</u>	β	p
Onderlinge verbanden				
Kwaliteit van leven op catastroferen	$R^2 = .066$ ($F(1, 66)=4.685$, $p<.034$)	.066	-.257	.034*
Kwaliteit van leven op mate van pijn afgelopen vier weken	$R^2 = .563$ ($F(1, 73)=94.194$, $p<.000$)	.563	-.751	.000***
Mate van pijn afgelopen vier weken op catastroferen	$R^2 = .084$ ($F(1, 66)=6.039$, $p<.017$)	.084	.290	.017*
Hoofdmodel				
Kwaliteit van leven op catastroferen en mate van pijn afgelopen vier weken				
<u>Stap 1 (enter)</u>	$R^2 = .066$ ($F(1, 66)=4.685$, $p<.034$)			
Catastroferen		.066	-.257	.034*
<u>Stap 2 (enter)</u>	$R^2 = .582$ ($F(2, 65)=45.308$, $p<.000$)			
Catastroferen			-.040	.633
Mate van pijn afgelopen vier weken		.516	-.750	.000***

* significant bij $p<.05$, *** significant bij $p<.001$

3.2.3 De relatie tussen prototypen, zelfbeeld, acceptatie en kwaliteit van leven

De hypothese over acceptatie luidt dat het vermeende prototype van mensen uit de naaste omgeving (prototype(ander)) leidt tot een eigen beeld over het prototype. Dit prototype heeft weer invloed op het zelfbeeld, wat vervolgens van invloed is op de mate van acceptatie van de aandoening. De mate van acceptatie is van invloed op de kwaliteit van leven.

Acceptatie is significant gecorreleerd met kwaliteit van leven, net als het zelfbeeld (zie tabel 3.39). Tussen de prototypen en kwaliteit van leven is echter geen relatie, net als tussen het prototype(ander) en acceptatie. Acceptatie is een significante voorspeller van de kwaliteit van leven (zie tabel 3.40).

Tabel 3.39. Correlaties tussen acceptatie, beelden en kwaliteit van leven ($n=77/93$)

	Kwaliteit van leven	Acceptatie			Beelden		
		Totaal	Cognitief	Emotioneel	Zelfbeeld	Prototype	Prototype (ander)
Kwaliteit van leven	-	.471***	.491***	.478***	.524***	.050	.005
Acceptatie							
Totaal		-	.958***	.919***	.451***	.285**	.158
Cognitief			-	.768***	.470***	.278*	.198
Emotioneel				-	.413***	.347**	.110
Beelden							
Zelfbeeld					-	.440***	.337**
Prototype						-	.575***
Prototype(ander)							-

* significant bij $p<.05$, ** significant bij $p<.01$, *** significant bij $p<.001$

Tabel 3.40. Regressie-analyses van kwaliteit van leven op acceptatie ($n=83$)

	R^2 -change	β	p
Kwaliteit van leven op acceptatie			
<u>Stap 1 (enter)</u>	$R^2 = .253$ ($F(1, 81)=27.437$, $p<.000$)		
Pijn bij toetsafname	.253	-.503	.000***
<u>Stap 2 (enter)</u>	$R^2 = .358$ ($F(2, 80)=22.272$, $p<.000$)		
Pijn bij toetsafname		-.391	.000***
Acceptatie	.105	.342	.001**

** significant bij $p<.01$, *** significant bij $p<.001$

De regressie van acceptatie op prototype(ander), prototype en zelfbeeld laat zien dat deze variabelen elkaar voorspellen (tabel 3.41). De invloed van prototype(ander) op acceptatie is echter niet significant. Het feit dat het effect van prototype(ander) verdwijnt zodra het prototype in de regressie wordt opgenomen doet vermoeden dat het prototype toch het verband medieert tussen het zelfbeeld van de patiënten en wat patiënten denken dat hun naaste omgeving als prototype ziet.

Tabel 3.41. Regressie-analyses van acceptatie op prototype(ander), prototype en zelfbeeld ($n=73$)

	R^2 -change	β	p
Acceptatie op prototype(ander), prototype en zelfbeeld			
<u>Stap 1 (enter)</u>	$R^2 = .109$ ($F(1, 71)=8.659$, $p<.004$)		
Pijn bij toetsafname	.109	-.330	.004**
<u>Stap 2 (enter)</u>	$R^2 = .155$ ($F(2, 70)=6.444$, $p<.003$)		
Pijn bij toetsafname		-.364	.002**
Prototype(ander)	.047	.219	.053
<u>Stap 3 (enter)</u>	$R^2 = .208$ ($F(3, 69)=6.044$, $p<.001$)		
Pijn bij toetsafname		-.375	.001**
Prototype(ander)		.083	.509
Prototype	.053	.268	.036*
<u>Stap 4 (enter)</u>	$R^2 = .329$ ($F(4, 68)=8.329$, $p<.000$)		
Pijn bij toetsafname		-.305	.004**
Prototype(ander)		.011	.927
Prototype		.068	.599
Zelfbeeld	.121	.425	.001**

* significant bij $p<.05$, ** significant bij $p<.01$

Regressie-analyse van de separate mediërende variabelen laat zien dat het verband tussen het prototype(ander) en het zelfbeeld volledig wordt gemedieerd door het prototype (Sobel- $t=2.770$, $p=.006$) (zie tabel 3.42). Ook bij de relatie tussen het prototype en acceptatie blijkt het zelfbeeld volledig te mediëren (Sobel- $t=2.575$, $p<.010$) (zie tabel 3.43).

Tabel 3.42. Regressie-analyses voor de samenhang tussen zelfbeeld, prototype(ander) en prototype ($n=76/82$)

	R^2 -change	β	p
Onderlinge verbanden			
Zelfbeeld op prototype(ander)	$R^2 = .114$ ($F(1, 74)=9.499$, $p<.003$)	.337	.003**
Zelfbeeld op prototype	$R^2 = .194$ ($F(1, 80)=19.213$, $p<.000$)	.440	.000***
Prototype op prototype(ander) ³	$R^2 = .370$ ($F(2, 75)=22.063$, $p<.000$)	.540	.000***
Hoofdmodel			
Zelfbeeld op prototype(ander) en prototype			
<u>Stap 1 (enter)</u>	$R^2 = .114$ ($F(1, 74)=9.499$, $p<.003$)		
Prototype(ander)	.114	.337	.003**
<u>Stap 2 (enter)</u>	$R^2 = .220$ ($F(2, 73)=10.275$, $p<.000$)		
Prototype(ander)		.108	.395
Prototype	.106	.398	.002**

³ inclusief invloed van geslacht** significant bij $p<.01$, *** significant bij $p<.001$

Tabel 3.43. Regressie-analyses voor de samenhang tussen acceptatie, prototype en zelfbeeld ($n=79/82$)

		<u>R²-change</u>	β	p
Onderlinge verbanden				
Acceptatie op prototype ¹	$R^2 = .192$ ($F(2, 78)=9.258, p<.000$)	.091	.301	.004**
Acceptatie op zelfbeeld ¹	$R^2 = .272$ ($F(2, 77)=14.356, p<.000$)	.174	.421	.000***
Zelfbeeld op prototype	$R^2 = .194$ ($F(1, 80)=19.213, p<.000$)	.194	.440	.000***
Hoofdmodel				
Acceptatie op prototype en zelfbeeld				
<u>Stap 1 (enter)</u>	$R^2 = .097$ ($F(1, 77)=8.317, p<.005$)			
Pijn bij toetsafname		.097	-.312	.005**
<u>Stap 2 (enter)</u>	$R^2 = .191$ ($F(2, 76)=8.966, p<.000$)			
Pijn bij toetsafname			-.325	.002**
Prototype		.093	.306	.004**
<u>Stap 3 (enter)</u>	$R^2 = .287$ ($F(3, 75)=10.081, p<.000$)			
Pijn bij toetsafname			-.274	.007**
Prototype			.116	.314
Zelfbeeld		.096	.367	.002**

¹ inclusief invloed van de mate van pijn op het moment van toetsafname** significant bij $p<.01$, *** significant bij $p<.001$

Als er wordt gekeken naar de voorspellende waarde van prototype(ander), prototype, zelfbeeld en acceptatie op kwaliteit van leven blijkt dat deze relatie minder eenduidig is (zie tabel 3.44). Als naar de individuele relatie tussen zelfbeeld en kwaliteit van leven wordt gekeken blijkt dat acceptatie geen mediator is (Sobel- $t=1.590, p<.112$) (zie tabel 3.45).

Tabel 3.44 Regressie-analyses van kwaliteit van leven op prototype(ander), prototype, zelfbeeld en acceptatie (n=72)

	<u>R²-change</u>	<u>β</u>	<u>p</u>
Kwaliteit van leven op prototype(ander), prototype, zelfbeeld en acceptatie			
<u>Stap 1 (enter)</u>	<u>R² =.241 (F(1, 70)=22.211, p<.000)</u>		
Pijn bij toetsafname	.241	-.491	.000***
<u>Stap 2 (enter)</u>	<u>R² =.260 (F(2, 69)=12.138, p<.000)</u>		
Pijn bij toetsafname		-.513	.000***
Prototype(ander)	.019	.141	.183
<u>Stap 3 (enter)</u>	<u>R² =.276 (F(3, 68)=8.622, p<.000)</u>		
Pijn bij toetsafname		-.519	.000***
Prototype(ander)		.067	.580
Prototype	.015	.145	.235
<u>Stap 4 (enter)</u>	<u>R² =.455 (F(4, 67)=13.961, p<.000)</u>		
Pijn bij toetsafname		-.434	.000***
Prototype(ander)		-.021	.849
Prototype		-.097	.413
Zelfbeeld	.179	.516	.000***
<u>Stap 5 (enter)</u>	<u>R² =.499 (F(5, 66)=13.126, p<.000)</u>		
Pijn bij toetsafname		-.354	.000***
Prototype(ander)		-.026	.803
Prototype		-.107	.350
Zelfbeeld		.405	.001**
Acceptatie	.044	.256	.019*

* significant bij p<.05, ** significant bij p<.01, *** significant bij p<.001

Tabel 3.45 Regressie-analyses voor de samenhang tussen kwaliteit van leven, zelfbeeld en acceptatie (n=79/83)

		<u>R²-change</u>	β	p
Onderlinge verbanden				
Kwaliteit van leven op zelfbeeld ¹	<u>R²</u> =.496 (F(2, 80)=39.343, p<.000)	.204	.457	.000***
Kwaliteit van leven op acceptatie ¹	<u>R²</u> =.358 (F(2, 80)=22.272, p<.000)	.105	.342	.001**
Acceptatie op zelfbeeld ¹	<u>R²</u> =.272 (F(2, 77)=14.356, p<.000)	.174	.421	.000***
Hoofdmodel				
Kwaliteit van leven op zelfbeeld en acceptatie				
<u>Stap 1 (enter)</u>	<u>R²</u> =.258 (F(1, 77)=26.811, p<.000)			
Pijn bij toetsafname		.258	-.508	.000***
<u>Stap 2 (enter)</u>	<u>R²</u> =.464 (F(2, 76)=32.952, p<.000)			
Pijn bij toetsafname			-.454	.000***
Zelfbeeld		.206	.457	.000***
<u>Stap 3 (enter)</u>	<u>R²</u> =.485 (F(3, 75)=23.504, p<.000)			
Pijn bij toetsafname			-.409	.000***
Zelfbeeld			.388	.000***
Acceptatie		.020	.167	.091

¹ inclusief invloed van de mate van pijn op het moment van toetsafname

** significant bij p<.01, *** significant bij p<.001

Als wordt gekeken naar zowel de positieve als de negatieve aspecten van zelfbeeld, prototype en prototype(ander) veranderen de relaties met kwaliteit van leven en acceptatie (zie tabel 3.46). Van zowel zelfbeeld als prototype correleren alleen de negatieve aspecten significant met acceptatie en kwaliteit van leven.

Tabel 3.46. Correlaties tussen variabelen en kwaliteit van leven ($n=76/84$)

	Kwaliteit van leven	Acceptatie			Zelfbeeld		Prototype		Prototype (ander)	
		Totaal	Cognitief	Emotioneel	Pos.	Neg.	Pos.	Neg.	Pos.	Neg.
Kwaliteit van leven	-	.471***	.491***	.478***	.365**	.462***	.046	.040	.123	-.093
Acceptatie		-	.958***	.919***	.155	.514***	.169	.311**	.079	.158
Cognitief			-	.768***	.193	.510***	.199	.272*	.121	.178
Emotioneel				-	.095	.505***	.197	.385**	.022	.146
Zelfbeeld					-					
Positief					-	.266*	.434***	.184	.318**	-.052
Negatief						-	.138	.451***	.121	.418***
Prototype							-			
positief							-	.493***	.393***	.264*
negatief								-	.282*	.578***
Prototype (ander)									-	
positief									-	.159
negatief										-

* significant bij $p < .05$, ** significant bij $p < .01$, *** significant bij $p < .001$

Uit de regressie-analyse blijkt dat ook hier de voorspellende waarde van prototype(ander) op kwaliteit van leven niet significant is (zie tabel 3.47). Het effect verdwijnt echter zodra het negatieve prototype in de regressievergelijking wordt opgenomen.

Als er wordt gekeken naar de individuele mediaties blijkt echter dat het negatieve prototype partieel medieert tussen het negatieve prototype(ander) en het negatieve zelfbeeld (Sobel- $t=2.927$, $p < .003$) (zie tabel 3.48). Ook bij de volgende regressievergelijking blijkt dat het negatieve zelfbeeld wel degelijk een volledige mediator is tussen het negatieve prototype en acceptatie (Sobel- $t=2.904$, $p < .004$) (zie tabel 3.49).

Tabel 3.47. Regressie van acceptatie op negatief prototype(ander), negatief prototype en negatief zelfbeeld (n=73)

	<u>R²-change</u>	<u>β</u>	<u>p</u>
Acceptatie op negatief prototype(ander), negatief prototype en negatief zelfbeeld			
<u>Stap 1 (enter)</u>	<u>R² = .109 (F(1, 71)=8.659, p<.004)</u>		
Pijn bij toetsafname	.109	-.330	.004**
<u>Stap 2 (enter)</u>	<u>R² = .147 (F(2, 70)=6.050, p<.004)</u>		
Pijn bij toetsafname		-.350	.002**
Prototype(ander) negatief	.039	.198	.079
<u>Stap 3 (enter)</u>	<u>R² = .220 (F(3, 69)=6.505, p<.001)</u>		
Pijn bij toetsafname		-.353	.002**
Prototype(ander) negatief		.023	.857
Prototype negatief	.073	.322	.013*
<u>Stap 4 (enter)</u>	<u>R² = .428 (F(4, 68)=12.729, p<.000)</u>		
Pijn bij toetsafname		-.209	.034*
Prototype(ander) negatief		-.121	.288
Prototype negatief		.070	.561
Zelfbeeld negatief	.208	.586	.000***

* significant bij p<.05, ** significant bij p<.01, *** significant bij p<.001

Tabel 3.48. Regressie-analyses voor de samenhang tussen negatief zelfbeeld, negatief prototype(ander) en negatief prototype (n=76/82)

	<u>R²-change</u>	<u>β</u>	<u>p</u>	
Onderlinge verbanden				
Negatief zelfbeeld op negatief prototype(ander) ¹	<u>R² =.241 (F(2, 73)=11.619, p<.000)</u>	.204	.456	.000***
Negatief zelfbeeld op negatief prototype ¹	<u>R² =.257 (F(2, 79)=13.672, p<.000)</u>	.216	.466	.000***
Negatief prototype op negatief prototype(ander)	<u>R² =.334 (F(1, 76)=38.150, p<.000)</u>	.334	.578	.000***
Hoofdmodel				
Negatief zelfbeeld op negatief prototype(ander) en negatief prototype				
<u>Stap 1 (enter)</u>	<u>R² =.038 (F(1, 74)=2.913, p<.092)</u>			
Pijn bij toetsafname		.038	-.195	.092
<u>Stap 2 (enter)</u>	<u>R² =.241 (F(2, 73)=11.619, p<.000)</u>			
Pijn bij toetsafname			-.262	.013*
Negatief prototype(ander)		.204	.456	.000***
<u>Stap 3 (enter)</u>	<u>R² =.343 (F(3, 72)=12.507, p<.000)</u>			
Pijn bij toetsafname			-.281	.005**
Negatief prototype(ander)			.237	.046*
Negatief prototype		.101	.388	.001**

¹ inclusief invloed van de mate van pijn op het moment van toetsafname

* significant bij p<.05, ** significant bij p<.01, *** significant bij p<.001

Tabel 3.49 Regressie-analyses voor de samenhang tussen acceptatie, negatief prototype en negatief zelfbeeld ($n=79/82$)

		R^2 -change	β	p
Onderlinge verbanden				
Acceptatie op negatief prototype ¹	$R^2 = .198$ ($F(2, 78)=9.652, p<.000$)	.097	.312	.003**
Acceptatie op negatief zelfbeeld ¹	$R^2 = .309$ ($F(2, 77)=17.254, p<.000$)	.212	.470	.000***
Negatief zelfbeeld op negatief prototype ¹	$R^2 = .257$ ($F(2, 79)=13.672, p<.000$)	.216	.466	.000***
Hoofdmodel				
Acceptatie op negatief prototype en negatief zelfbeeld				
<u>Stap 1 (enter)</u>	$R^2 = .097$ ($F(1, 77)=8.317, p<.005$)			
Pijn bij toetsafname		.097	-.312	.005**
<u>Stap 2 (enter)</u>	$R^2 = .197$ ($F(2, 76)=9.335, p<.000$)			
Pijn bij toetsafname			-.310	.003**
Negatief prototype		.100	.316	.003**
<u>Stap 3 (enter)</u>	$R^2 = .319$ ($F(3, 75)=11.737, p<.000$)			
Pijn bij toetsafname			-.228	.022*
Negatief prototype			.105	.350
Negatief zelfbeeld		.122	.417	.000***

¹ inclusief invloed van de mate van pijn op het moment van toetsafname* significant bij $p<.05$, ** significant bij $p<.01$, *** significant bij $p<.001$

Om te kijken of de negatieve aspecten van prototype(ander), prototype, zelfbeeld en acceptatie de kwaliteit van leven beter kunnen voorspellen is een regressie-analyse gedaan (zie tabel 3.50). Uit deze tabel blijkt dat het vermeende negatieve prototype van de naaste omgeving totaal geen voorspellende waarde heeft voor kwaliteit van leven. Acceptatie blijkt wel degelijk een significante voorspeller voor kwaliteit van leven. Als er echter wordt gekeken naar de individuele mediatie tussen het negatieve zelfbeeld en kwaliteit van leven blijkt dat acceptatie geen significante mediator is (Sobel- $t=1.923, p=.054$) (zie tabel 3.51).

Concluderend kan gezegd worden dat prototype(ander) het prototype voorspelt, wat vervolgens het zelfbeeld significant voorspelt. Dit is het geval bij zowel alleen het negatieve aspect als bij het gehele concept van prototype(ander), prototype en zelfbeeld. De variantie in acceptatie wordt verklaard door het zelfbeeld, maar acceptatie is hierbij geen mediërende factor voor kwaliteit van leven. De hypothese over acceptatie wordt gedeeltelijk verworpen, het verband tussen prototype(ander), prototype, zelfbeeld en acceptatie is duidelijk, maar dit verband kan niet de kwaliteit van leven voorspellen.

Tabel 3.50. Regressie van kwaliteit van leven op negatief prototype(ander), negatief prototype, negatief zelfbeeld en acceptatie ($n=72$)

	R^2 -change	β	p
Kwaliteit van leven op negatief prototype(ander), negatief prototype, negatief zelfbeeld en acceptatie			
<u>Stap 1 (enter)</u>	$R^2 = .241$ ($F(1, 70)=22.211$, $p<.000$)		
Pijn bij toetsafname	.241	-.491	.000***
<u>Stap 2 (enter)</u>	$R^2 = .241$ ($F(2, 69)=10.955$, $p<.000$)		
Pijn bij toetsafname		-.490	.000***
Prototype(ander) negatief	.000	-.012	.912
<u>Stap 3 (enter)</u>	$R^2 = .283$ ($F(3, 68)=8.965$, $p<.000$)		
Pijn bij toetsafname		-.492	.000***
Prototype(ander) negatief		-.143	.246
Prototype negatief	.042	.244	.049*
<u>Stap 4 (enter)</u>	$R^2 = .435$ ($F(4, 67)=12.920$, $p<.000$)		
Pijn bij toetsafname		-.369	.000***
Prototype(ander) negatief		-.266	.022*
Prototype negatief		.032	.790
Zelfbeeld negatief	.152	.499	.000***
<u>Stap 5 (enter)</u>	$R^2 = .473$ ($F(5, 66)=11.860$, $p<.000$)		
Pijn bij toetsafname		-.314	.002**
Prototype(ander) negatief		-.234	.039*
Prototype negatief		.018	.878
Zelfbeeld negatief		.348	.012*
Acceptatie	.038	.257	.033*

* significant bij $p<.05$, ** significant bij $p<.01$, *** significant bij $p<.001$ Tabel 3.51. Regressie-analyses voor de samenhang tussen kwaliteit van leven, negatief zelfbeeld en acceptatie ($n=79/83$)

	R^2 -change	β	p
Onderlinge verbanden			
Kwaliteit van leven op negatief zelfbeeld ¹	$R^2 = .414$ ($F(2, 80)=28.317$, $p<.000$)	.123	.360
Kwaliteit van leven op acceptatie ¹	$R^2 = .358$ ($F(2, 80)=22.272$, $p<.000$)	.105	.342
Acceptatie op negatief zelfbeeld ¹	$R^2 = .309$ ($F(2, 77)=17.254$, $p<.000$)	.212	.470
Hoofdmodel			
Kwaliteit van leven op negatief zelfbeeld en acceptatie			
<u>Stap 1 (enter)</u>	$R^2 = .258$ ($F(1, 77)=26.811$, $p<.000$)		
Pijn bij toetsafname	.258	-.508	.000***
<u>Stap 2 (enter)</u>	$R^2 = .375$ ($F(2, 76)=22.815$, $p<.000$)		
Pijn bij toetsafname		-.438	.000***
Negatief zelfbeeld	.117	.349	.000***
<u>Stap 3 (enter)</u>	$R^2 = .410$ ($F(3, 75)=17.346$, $p<.000$)		
Pijn bij toetsafname		-.388	.000***
Negatief zelfbeeld		.246	.020*
Acceptatie	.034	.223	.040*

¹ inclusief invloed van de mate van pijn op het moment van toetsafname* significant bij $p<.05$, ** significant bij $p<.01$, *** significant bij $p<.001$

4. Discussie

In het volgende onderdeel zal worden ingegaan op opvallende resultaten, mogelijke oorzaken van deze resultaten, en eventuele consequenties. Als eerste zal worden ingegaan op de aangezichtspijnpatiënten en de gevolgen van aangezichtspijn. Vervolgens zullen de getoetste hypothesen worden besproken. Als laatste zal worden ingegaan op de beperkingen en relativering van het onderzoek.

4.1 Gevolgen van aangezichtspijn

4.1.1 Aangezichtspijn

4.1.1.1 diagnose

Volgens de literatuur is de man/vrouw verhouding bij aangezichtspijnpatiënten voor typische aangezichtspijnpatiënten gelijk, en is er bij atypische aangezichtspijn sprake van een hoger percentage vrouwelijke patiënten (Frediani, 1999). In dit onderzoek is het percentage mannen en vrouwen echter voor elke soort aangezichtspijn gelijk.

Ook blijkt uit de literatuur dat de leeftijd waarop typische aangezichtspijnpatiënten voor het eerst klachten krijgen over het algemeen boven de 50 jaar ligt, en dat atypische aangezichtspijnklachten zich eerder openbaren, namelijk tussen het 30e en 50e jaar (Frediani, 1999; Tyler-Kabara et al., 2002). In dit onderzoek is echter de gemiddelde leeftijd waarop de aangezichtspijn begon 43 jaar, en is er geen significant verschil tussen typische en atypische aangezichtspijnpatiënten wat betreft de leeftijd waarop de aangezichtspijn begon.

Veertien respondenten (14.7%) geven aan dat aangezichtspijn ook in de naaste familie voorkomt. In dit onderzoek ligt het percentage veel hoger dan de 4.8 procent die in de literatuur wordt vermeld (Tyler-Kabara et al., 2002), maar het kan vertekend zijn door de kleine groep.

Het eerste bezoek aan de arts varieert voor typische, atypische en pijnvrije aangezichtspijnpatiënten van twee tot vier maanden na het begin van de aangezichtspijnklachten. Patiënten met een mengvorm zijn echter gemiddeld pas na 33 maanden naar een arts gegaan voor hun klachten. Dit hoge gemiddelde is wellicht te verklaren door het feit dat de mengvorm van typische en atypische aangezichtspijn kan ontstaan doordat typische aangezichtspijn niet adequaat wordt behandeld (Tyler-Kabara et al., 2002). Het zou dus kunnen zijn dat patiënten die gemiddeld na 33 maanden naar een deskundige zijn gegaan en

toen als patiënten met de mengvorm gediagnosticeerd zijn, in eerste instantie typische aangezichtspijn hadden.

Bij 61 van de 97 aangezichtspijnpatiënten (62.9%) is in eerste instantie een foute diagnose gesteld. Dit is een hoog percentage, maar te verwachten; de diagnose aangezichtspijn is moeilijk te stellen door de vele differentiële diagnoses (Sommer, 2004). Gebitsproblemen, problemen met de kaak, ontstoken holtes en een psychische oorzaak zijn de vaakst genoemde foute diagnoses.

Verder is er een verschil tussen de verschillende soorten aangezichtspijn wat betreft de duur tot de juiste diagnose. Bij typische aangezichtspijnpatiënten, patiënten met de mengvorm en patiënten die nu pijnvrij zijn duurde het gemiddeld 10.5 tot 17 maanden na het eerste bezoek aan een deskundige voor de aangezichtspijn voordat de juiste diagnose werd gesteld, maar bij atypische aangezichtspijnpatiënten duurde het gemiddeld ruim 46 maanden.

4.1.1.2 behandeling

In dit onderzoek zijn respondenten gemiddeld twee keer onsuccesvol geopereerd. Bij typische aangezichtspijn en in het geval van de mengvorm kan een operatie niet voldoende succesvol zijn, of kan zonder bijwerkingen opnieuw uitgevoerd worden. Opvallend is dat bij patiënten die nu pijnvrij zijn de Jannetta- en de Sweet-ingreep het vaakst hebben plaatsgevonden. Atypische aangezichtspijnpatiënten hebben relatief vaak een proefblokkade of RF-laesie gehad voor hun aangezichtspijn. Bij atypische aangezichtspijn heeft een operatie over het algemeen echter weinig nut en kan de pijn zelfs verergerd worden (Van den Hoven, 2003).

4.1.1.3 medicatie

Het medicijn dat veruit het vaakst als eerste medicijn werd voorgeschreven is Carbamazepine, een anti-epilepticum dat vaak effectief is bij typische aangezichtspijn (Sindrup & Jensen, 2002). Twintig aangezichtspijnpatiënten gebruiken op het moment van dit onderzoek geen medicijnen voor hun aangezichtspijn, 18 respondenten hebben ten tijde van het onderzoek Gabapentine, een anti-epilepticum, voorgeschreven gekregen, en tien respondenten Amitriptyline, een pijnremmende stof, voorgeschreven gekregen.

In dit onderzoek geeft 34 procent van de aangezichtspijnpatiënten aan dat ze de werking van hun huidige medicatie onvoldoende vinden. Het is opvallend dat bij typische aangezichtspijnpatiënten 'slechts' 17 procent de werking van de medicatie onvoldoende vindt,

tegenover 35 procent van de atypische aangezichtspijnpatiënten en 53 procent van de patiënten met een mengvorm.

4.1.1.4 begeleiding

Elf van de 78 aangezichtspijnpatiënten worden door geen enkele deskundige behandeld voor hun aangezichtspijn. Vijftien van de 64 aangezichtspijnpatiënten hebben alleen een huisarts als hun behandelaar voor de aangezichtspijn. De huisarts is echter in veel gevallen niet gespecialiseerd (Madland & Feinmann, 2001). De pijnspecialist hoort bij zowel de atypische aangezichtspijnpatiënten als de patiënten met de mengvorm niet bij de drie vaakst genoemde behandelaars.

Gemiddeld is van de 69 aangezichtspijnpatiënten 48 procent tevreden met de huidige begeleiding, 23 procent vindt dat de begeleiding wel gaat en 29 procent is ontevreden met de huidige begeleiding. Als reden voor ontevredenheid wordt gegeven dat ze zijn 'uitbehandeld', dat geen enkele behandeling helpt, en dat ze niet serieus worden genomen of dat de behandelaar niet voldoende weet over de aandoening. Deze hoge mate van ontevredenheid is niet onverwacht, maar toch opvallend te noemen.

Gemiddeld hebben aangezichtspijnpatiënten 15.5 maanden geleden voor het laatst contact gehad met een deskundige voor hun aangezichtspijn. Bij typische aangezichtspijnpatiënten en patiënten met de mengvorm is dit gemiddeld 10 tot 13 maanden, bij atypische aangezichtspijnpatiënten is het gemiddelde 20 maanden.

4.1.2 Gezondheid en kwaliteit van leven

Volgens de literatuur hebben atypische aangezichtspijnpatiënten veel meer dan typische aangezichtspijnpatiënten last van andere symptomen zoals hoofdpijn, rugpijn en darmklachten (Madland & Feinmann, 2001). Uit dit onderzoek blijkt echter dat er geen significant verschil is tussen patiënten met de verschillende soorten aangezichtspijn wat betreft het aantal aandoeningen naast aangezichtspijn. Qua co-morbiditeit hebben de 98 respondenten gemiddeld tussen één en twee andere aandoeningen zoals reuma en migraine naast hun aangezichtspijn. Gewrichtspijn, migraine en andere hoofdpijnen zijn de meest voorkomende aandoeningen naast aangezichtspijn. Het hoge percentage personen met gewrichtspijn zou verklaard kunnen worden door de hogere gemiddelde leeftijd van de respondenten. Het hoge percentage aangezichtspijnpatiënten met andere hoofdpijnen komt overeen met de bevindingen van Madland & Feinmann (2001).

Uit dit onderzoek blijkt dat aangezichtspijnpatiënten dramatisch slechter functioneren dan gezonde personen op alle domeinen van functioneren, waaronder het fysieke, mentale en

sociale functioneren. Aangezichtspijnpatiënten reageren gemiddeld van alle domeinen het meest negatief op het domein van de rolbeperking door fysieke problemen. Dit is echter een schaal waarbij alleen gereageerd kan worden of er wel of geen sprake is van een beperking. Een beperking in lichte mate en in ernstige mate zullen beide een indicatie geven van een rolbeperking. Er zijn geen significante verschillen tussen typische en atypische aangezichtspijnpatiënten, en patiënten met de mengvorm van typische en atypische aangezichtspijn wat betreft het functioneren.

Bij zowel het cijfer voor de kwaliteit van leven als de schaal waarmee de tevredenheid met het leven wordt gemeten is de uitslag niet uiterst negatief, maar neutraal tot gematigd positief. De waarde is echter wel significant lager dan bij gezonde personen, of personen met bijvoorbeeld migraine (Arnold et al., 2003). Hoewel zowel aangezichtspijn als migraine een chronische pijn-aandoening betreft, is migraine wellicht een over het algemeen beter bekende en geaccepteerde aandoening, die ook beter te behandelen is. Er is geen verschil tussen de verschillende soorten aangezichtspijn wat betreft kwaliteit van leven, tevredenheid met het leven, functioneren en de tevredenheid met het functioneren.

Als er geen sprake zou zijn van aangezichtspijn zouden aangezichtspijnpatiënten hun leven positiever beoordelen dan gezonde personen. Als gekeken wordt naar het verschil tussen de kwaliteit van leven op het moment van toetsen en de kwaliteit van leven zonder aangezichtspijn blijkt dat het verschil groter is bij patiënten met de mengvorm dan bij typische of atypische aangezichtspijnpatiënten. Dit zou er op kunnen wijzen dat patiënten met de mengvorm de situatie toch negatiever ervaren.

4.1.3 Pijn

De verwachting was dat typische aangezichtspijnpatiënten op het moment van toetsafname minder pijn zouden hebben dan atypische aangezichtspijnpatiënten, omdat bij typische aangezichtspijn sprake is van pijnvrije perioden. Er is echter geen significant verschil tussen de verschillende soorten aangezichtspijn wat betreft de mate van pijn op dit moment, de minimale en maximale pijn.

Ook wat betreft de mate van catastroferen was de verwachting dat er verschil zou zijn tussen de soorten aangezichtspijn niet uitgekomen. De mate van hulpeloosheid en tobben van pijnvrije patiënten ligt echter significant hoger dan bij patiënten met aangezichtspijn. Dit zou kunnen omdat pijnvrije patiënten terugkijken naar de periode toen ze nog pijn hadden, en door de vergelijking met de pijnvrije periode de gedachte aan de pijn nog negatiever wordt. Hierbij

moet wel benadrukt worden dat de pijnvrije groep van dit onderzoek slechts 13 personen betreft.

Gemiddeld beschrijven aangezichtspijnpatiënten hun pijn als niet uiterst negatief, wat wel de verwachting was. Dit kan komen doordat de vragenlijst waarschijnlijk niet tijdens een zware pijnaanval is ingevuld, of bijvoorbeeld doordat patiënten in de loop der tijd met de pijn hebben leren omgaan.

Zowel patiënten met typische of atypische aangezichtspijn als patiënten met de mengvorm van typische en atypische aangezichtspijn beschrijven hun pijn door middel van de affectieve beschrijvingen 'zeurend' en 'knagend'. Dit suggereert dat voor aangezichtspijnpatiënten de affectieve component van de pijn erg belangrijk is, zoals ook al door Melzack et al. (1986) werd geconcludeerd.

Door typische en atypische aangezichtspijnpatiënten is ook de sensorische beschrijving 'stekend' gekozen. Ook dit komt overeen met de bevindingen van Melzack et al. (1986), waar het woord 'flashing' bij zowel patiënten met Trigeminus Neuralgie als patiënten met atypische aangezichtspijn het vaakst werden gebruikt. Hoewel 'flitsend' en 'stekend' verschillende beschrijvingen zijn, heeft het ook een overeenkomst, namelijk dat het plotseling optredende, heftige pijn betreft.

4.1.4 Acceptatie

Tussen de verschillende soorten aangezichtspijnpatiënten is er verschil qua cognitieve acceptatie van de aangezichtspijn. Hierbij accepteren patiënten met de mengvorm de aangezichtspijn significant minder dan typische en atypische aangezichtspijnpatiënten. Het is niet duidelijk waarom dit zo is, en waarom dit verschil niet is gevonden bij emotionele acceptatie.

Zowel het zelfbeeld als het prototype en het prototype wat de patiënt denkt dat de naaste omgeving heeft is neutraal tot licht positief. Dat de scores zo neutraal zijn zou kunnen komen doordat mensen het moeilijk vinden om te oordelen over het prototype dat iemand anders zou kunnen hebben. Aangezichtspijnpatiënten beoordelen de gemiddelde patiënt negatiever dan zichzelf, wat kan wijzen op een lagere mate van acceptatie.

Het blijkt dat er geen verschil is tussen de verschillende soorten aangezichtspijn wat betreft de valentie van het zelfbeeld en de prototypes. Verwacht werd dat aangezichtspijnpatiënten een negatiever zelfbeeld zouden hebben dan patiënten met typische aangezichtspijn, omdat bijvoorbeeld de aandoening minder geaccepteerd wordt (De Boer, 2001). Er is wel een significant verschil tussen de verschillende soorten aangezichtspijn qua discrepantie van het zelfbeeld en het prototype. Deze discrepantie is het kleinst bij typische aangezichtspijnpatiënten, wat wijst op meer acceptatie, en het grootst bij atypische

aangezichtspijnpatiënten, wat zou wijzen op minder acceptatie. De mate van acceptatie is echter het laagst bij patiënten met de mengvorm van typische en atypische aangezichtspijn, en het hoogst bij typische aangezichtspijnpatiënten. Het verschil tussen de mate van discrepantie tussen het zelfbeeld en het prototype en de mate van acceptatie van de aangezichtspijn zou verklaard kunnen worden doordat beide begrippen toch iets verschillends inhouden, of doordat dat er bij één van de twee begrippen nog een andere variabele meespeelt.

4.1.5 Sociale netwerk

Verwacht werd dat er verschil zou zijn tussen de verschillende soorten aangezichtspijn wat betreft de omvang van het sociale netwerk en de beoordeling van de kwaliteit van het contact met de naaste omgeving. Dit wordt niet bevestigd, behalve als wordt gekeken naar het aantal goede collega's. Qua aantal goede collega's is er geen verschil tussen de soorten aangezichtspijnpatiënten, maar patiënten met de mengvorm van typische en atypische aangezichtspijn beoordelen de kwaliteit van het contact met collega's daarentegen significant slechter dan patiënten met typische of atypische aangezichtspijn.

De verwachting dat aangezichtspijn nadelig is voor een relatie kan door dit onderzoek niet bevestigd worden. Negenenzeventig procent van de respondenten heeft een partner, en de beoordeling van het contact met de partner ligt bij 'uitstekend'. De meting is echter gedaan met een enkele vraag, en de mening van de partner is niet bekend.

Wat betreft de manieren waarop aangezichtspijnpatiënten willen dat anderen contact met ze zoeken, wil 32 procent van de ondervraagde aangezichtspijnpatiënten dat er op een andere manier contact wordt gezocht. De verwachting was echter dat er meer behoefte zou zijn aan schriftelijk of digitaal contact, maar het blijkt dat men minder telefonisch, en meer persoonlijk contact wil.

4.2 De samenhangen tussen kwaliteit van leven enerzijds, en de mate van functioneren, pijnbeleving, en acceptatie anderzijds; de discussie over de hypothesen

De eerste hypothese in dit onderzoek luidde dat tevredenheid met functioneren de kwaliteit van leven voorspelt, maar dat dit wordt gemedieerd door de mate van functioneren. Als wordt gekeken naar het fysiek functioneren en het functioneren op het werk en bij andere bezigheden wordt de hypothese bevestigd. Een kanttekening hierbij is dat de rolbeperking door fysieke problemen wellicht niet exact vergeleken kan worden met het functioneren op werk en andere bezigheden. Als wordt gekeken naar het sociale en mentale functioneren wordt de hypothese

gedeeltelijk bevestigd. De tevredenheid voorspelt de kwaliteit van leven, maar dit wordt niet volledig gemedieerd door het functioneren.

De mate van functioneren in het algemeen voorspelt de kwaliteit van leven, maar de mate van functioneren wordt voorspeld door de mate van tevredenheid met functioneren op dat gebied. De tevredenheid met het functioneren is dus een belangrijke voorspeller voor de kwaliteit van leven.

Wat betreft de tweede hypothese lijkt het inderdaad zo te zijn dat pijnbeleving, en catastroferen in het bijzonder, een belangrijke invloed heeft op de kwaliteit van leven. Catastroferen voorspelt de mate van pijn, en de mate van pijn voorspelt de kwaliteit van leven. Dit zou kunnen komen doordat de objectieve, niet te meten mate van pijn een bepaalde mate van catastroferen verklaart, wat leidt tot een subjectieve maat van de mate van pijn.

De derde hypothese, over de invloed van de vermeende mening van de naaste omgeving over het prototype, de valentie van het prototype, de valentie van het zelfbeeld en de mate van acceptatie op kwaliteit van leven, wordt gedeeltelijk bevestigd. Het vermeende prototype dat de naaste omgeving heeft voorspelt inderdaad het prototype, wat het zelfbeeld verklaart, wat vervolgens acceptatie voorspelt. Het zelfbeeld voorspelt echter niet via acceptatie de mate van kwaliteit van leven. Zowel het zelfbeeld als acceptatie worden voorspeld door het prototype dat de persoon denkt dat de omgeving heeft, en het eigen prototype.

Als naar de positieve en negatieve items van de vragen wordt gekeken blijkt dat er alleen significante correlaties bestaan tussen negatieve aspecten van zowel het prototype als het zelfbeeld enerzijds, en acceptatie en kwaliteit van leven anderzijds. Dit zou kunnen komen doordat negatieve aspecten belangrijker zijn bij het bepalen van de acceptatie en de kwaliteit van leven. Of iemand ongelukkig is of niet zou bijvoorbeeld een grotere invloed hebben dan of iemand zichzelf sterk acht of niet.

4.3 Relativering en beperkingen van het onderzoek

In dit onderzoek moet rekening gehouden worden met een aantal zaken die de resultaten zouden kunnen beïnvloeden. Ten eerste is in de vragenlijst gevraagd naar en uitgegaan van een subjectief oordeel, maar een vraag kan individueel verschillend worden geïnterpreteerd. Er is geen informatie van de behandelende deskundigen, die wellicht beter geïnformeerd zijn en de aandoening vanuit een ander perspectief bekijken. Ten tweede impliceert het lidmaatschap van een patiëntenvereniging een zekere mate van acceptatie van de

aandoening, de patiënt geeft namelijk toe dat hij of zij die aandoening heeft. Het lidmaatschap kan ook voortvloeien uit een behoefte aan hulp, informatie en steun. Mogelijk heeft men dat door het lidmaatschap in zekere mate verkregen waardoor ze anders kunnen reageren dan iemand die geen toegang heeft tot deze bron. Ten derde is de kans groot dat de vragenlijst niet is ingevuld tijdens een pijnaanval. Dit kan er voor zorgen dat de resultaten positiever lijken. Het kan echter ook zijn dat de vragenlijst negatiever is ingevuld, om aan te geven dat de aandoening niet moet worden onderschat.

Van de 300 personen die een vragenlijst toegestuurd hebben gekregen hebben 115 gereageerd. Een respons van 35 procent is onverwacht laag. Hoewel een aantal mensen heeft aangegeven dat het door hun aangezichtspijn onmogelijk is om een vragenlijst in te vullen, is het niet duidelijk waarom een dergelijk hoog percentage de vragenlijst niet heeft ingevuld, en op welke manier de mensen die de lijst niet hebben ingevuld verschillen van de mensen die wel hebben gereageerd.

Qua demografische variabelen is er geen significant verschil tussen de verschillende soorten aangezichtspijn. Typische en atypische aangezichtspijnpatiënten, patiënten met de mengvorm van typische en atypische aangezichtspijn, en pijnvrije aangezichtspijnpatiënten verschillen niet wat betreft leeftijd, geslacht, opleiding, burgerlijke staat, geloof en status op de arbeidsmarkt. Waar op gelet dient te worden is dat het hier kleine groepen betreft, waardoor resultaten vertekend kunnen zijn.

De percentages typisch, atypisch, mengvorm en pijnvrij zijn waarschijnlijk niet representatief voor de populatie van alle mensen met aangezichtspijn. De aard van de aandoening zou er voor kunnen zorgen dat bijvoorbeeld atypische aangezichtspijnpatiënten minder makkelijk aan het onderzoek kunnen deelnemen. Bovendien was de vragenlijst niet gericht op pijnvrije patiënten, en weten we van een aantal pijnvrije aangezichtspijnpatiënten dat ze de vragenlijst niet in wilden vullen.

Uit de reacties op de lege pagina die voor opmerkingen was gereserveerd, bleek dat een groot aantal mensen blij was met de aandacht die er aan de aandoening aangezichtspijn werd geschonken. Naast het invullen van de vragenlijst hebben veel mensen het beloop van hun aandoening uitgelegd, soms inclusief de lijst van medicijnen en ingrepen die al (succesvol) zijn uitgevoerd. Er werd ook aangegeven dat de vragenlijst een momentopname was, die de ellende veroorzaakt door een chronische aandoening niet zou kunnen weerspiegelen.

5. Conclusie

Dit onderzoek is opgezet om de kwaliteit van leven, pijnbeleving en acceptatie van aangezichtspijnpatiënten in kaart te brengen, en de invloed van functioneren, pijnbeleving, acceptatie op kwaliteit van leven. De onderzoeksvraag luidt dan ook: wat is de kwaliteit van leven bij aangezichtspijnpatiënten, en wat zijn de belangrijkste determinanten?

Door de geringe groepsgroottes en onduidelijkheid over de representativiteit kunnen de resultaten van dit onderzoek moeilijk gegeneraliseerd worden. De bevindingen geven slechts een indicatie van de situatie. Ook een indicatie kan echter van veel betekenis zijn voor verder onderzoek naar een chronische pijnandoening als aangezichtspijn, aangezien er weinig bekend is over het beloop en de gevolgen van deze aandoening. De informatie uit dit onderzoek kan wel degelijk van belang zijn bij verder onderzoek, de diagnosticering, behandeling en de begeleiding van aangezichtspijnpatiënten, zij het met grote voorzichtigheid.

De diagnosticering van aangezichtspijn is moeilijk, zeker in het geval van atypische aangezichtspijn, en de mengvorm. Uit dit onderzoek blijkt dat aangezichtspijn niet is voorbehouden aan oudere mensen, maar ook op jongere leeftijd al kan voorkomen. Er is ook geen verschil tussen de leeftijd waarop de klachten begonnen tussen typische en atypische aangezichtspijnpatiënten of patiënten met de mengvorm. Ook de verwachte verschillen qua geslacht zijn ook niet gevonden.

Het is van belang dat patiënten zo snel mogelijk naar een deskundige gaan, en zich dan ook laten doorverwijzen als de arts er niet uitkomt. Hoewel een juiste diagnose uiteraard erg belangrijk is voor de behandeling van aangezichtspijn, is een juiste behandeling wellicht nog veel belangrijker. Ook in het geval van atypische aangezichtspijn willen patiënten zo snel mogelijk verlichting van de pijn, maar bij het zoeken naar een behandeling is voor zowel de arts als de patiënt terughoudendheid geboden. Foute ingrepen kunnen de aandoening verergeren, en kunnen zorgen voor nodeloos ongemak (Van den Hoven, 2003). Het is zaak dat zowel de behandelaars als de patiënten zo goed mogelijk worden geïnformeerd over mogelijke nieuwe behandelingen en consequenties daarvan. Niet alleen om de nieuwe informatie over behandelingen, maar ook vanwege veranderingen in de toestand van de patiënt is het belangrijk om regelmatig een arts te bezoeken (Madland & Feinmann, 2001). Dat het gemiddeld tussen 10 tot 20 maanden geleden is dat er voor het laatst een bezoek is geweest aan een deskundige voor de aangezichtspijn lijkt een indicatie dat deze aanbeveling niet wordt opgevolgd.

Qua gezondheid en psychisch, fysiek en sociaal functioneren blijken aangezichtspijnpatiënten erg slecht te scoren. Niet zozeer de mate van functioneren lijkt echter van belang voor de kwaliteit van leven, maar eerder de tevredenheid met het functioneren,

aangezien de tevredenheid met het functioneren de relatie tussen bij fysiek en rol fysiek functioneren en kwaliteit van leven medieert, en bij mentaal en sociaal functioneren de relatie tussen functioneren en kwaliteit van leven gedeeltelijk medieert. Opvallend is dat er geen verschil is tussen de soorten aangezichtspijn wat betreft het functioneren, de kwaliteit van leven en de tevredenheid.

Wat betreft de pijn is er geen verschil tussen de verschillende soorten aangezichtspijn in de mate van pijn, maar wel in de beschrijving van de pijn. De affectieve component van de pijn is erg belangrijk. De pijnbeleving zou ook een belangrijke rol kunnen spelen, aangezien de mate van catastroferen de mate van ervaren pijn voorspelt, wat vervolgens de kwaliteit van leven verklaart.

Qua acceptatie van de aandoening blijkt dat niet alleen de valentie van het zelfbeeld een grote rol speelt bij de acceptatie en de kwaliteit van leven, maar ook hoe de patiënt zelf over het prototype aangezichtspijnpatiënt denkt, en bovendien hoe de patiënt denkt wat de naaste omgeving van aangezichtspijnpatiënten vindt. Deze relatie is grotendeels rechtlijnig. Hoe de patiënt denkt dat de naaste omgeving tegen het prototype aangezichtspijnpatiënt aankijkt voorspelt hoe de patiënt tegen het prototype aankijkt. Deze valentie van het prototype voorspelt het zelfbeeld, wat vervolgens de mate van acceptatie en de kwaliteit van leven verklaart. Het verschil tussen het zelfbeeld en het prototype voorspelt de mate van acceptatie, en in dit onderzoek accepteren patiënten met de mengvorm hun aandoening minder dan patiënten met typische of atypische aangezichtspijn.

Concluderend kan gezegd worden dat bij het bepalen van de kwaliteit van leven de mening van de patiënten zelf belangrijker zou kunnen zijn dan een geobjectiveerde meting van bijvoorbeeld de mate van pijn, of de mate van functioneren. In het geval van aangezichtspijn kan gezegd worden dat het gebrek aan informatie en kennis over deze aandoening en de behandeling ervan de patiënten parten speelt. Aangezichtspijn heeft verstrekkende gevolgen die niet altijd worden onderkend. Medisch gezien is bij een aandoening als aangezichtspijn, waar niet veel over bekend is, een goede begeleiding met behulp van goed geïnformeerde behandelaars van het grootste belang. Wanneer de medische behandelingsmogelijkheden zijn uitgeput is een goede begeleiding echter noodzakelijk.

Literatuurlijst

- Achat, H., Kawachi, I., Levine, S., Berkey, C., Coakley, E., & Colditz, G., (1998). Social networks, stress and health-related quality of life. Quality of life research, 7, 735-750.
- Albrecht, G.L., & Devlieger, P.J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. Social science & medicine, 48, 977-988.
- Anderson, K. L., & Burckhardt, C.S. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. Journal of Advanced Nursing, 29, 298-306.
- Andersson, H.I., Ejlertsson, G., Leden, I., & Schersten, B. (1999). Musculoskeletal chronic pain in general practice: studies of health care utilisation in comparison with pain prevalence. Scandinavian Journal of Primary Health Care, 17, 87-92.
- Arrindell, W.A., Meeuwesen, L., & Huyse, F.J. (1991). The satisfaction with life scale (SWLS): Psychometric properties in a non-psychiatric medical outpatients sample. Personality and individual differences, 12(2), 117-123.
- Asmundson, G.J., & Taylor, S. (1996). Role of anxiety sensitivity in pain-related fear and avoidance. Journal of Behavioral Medicine, 19, 577-586.
- Baron, R.A. & Byrne, D. (2000). Social Psychology (9th edition). Needham Heights: Allyn & Bacon.
- Becker, N., Thomsen, A. B., Olsen, A. K., Sjøgren, P., Bech, P., & Eriksen, J. (1997). Pain epidemiology and health related quality of life in chronic non-malignant pain patients referred to a Danish multidisciplinary pain center. Pain, 73, 393-400.
- Beecher, H.K. (1959). Measurement of subjective responses. New York: Oxford University Press.
- Berkman, L.F. & Glass, T. (2000). Social integration, Social networks, social support, and health. In: L.F. Berkman, & I. Kawachi (Eds.), Social Epidemiology (pp. 137-173). Oxford: Oxford University Press.
- Bertolotti, G., Vidotto, G., Sanavio, E., & Frediani, F. (2003). Psychological and emotional aspects and pain. Neurological sciences, 24, S71- S75.
- Blyth, F.B., March, L.M., Brnabic, A.J.M., Jorm, L.R., Williamsom, M., & Cousins, M.J. (2001). Chronic pain in Australia: a prevalence study. Pain, 89, 127-134.
- Boer, J. de. (2001). Aangezichtspijn. Elst: Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten.
- Bond, M.R. (1979). Pain: its nature, analysis and treatment. New York: Longman.
- Bondevik, M., & Skogstad, A. (1998). The oldest old, ADL, Social network and loneliness. Western journal of nursing research, 20, 325-343.
- Boult, C., Kane, R.L., Louis, T.A., Boult, L., & McCaffrey, D. (1994). Chronic conditions that lead to functional limitation in the elderly. Journal of gerontology, 49, M28-M36.

- Bowling, A. (2003). Current state of the art in quality of life measurement. In: A.J. Carr, I.J. Higginson, & P.G. Robinson (Eds.), Quality of Life. London: BMJ Books.
- Calman, K.C. (1984). Quality of life in cancer patients: A hypothesis. Journal of medical ethics, 10, 124-127.
- Cogan, R., Cogan, D., Waltz, W., & McCue, M. (1987). Effects of laughter and relaxation on discomfort thresholds. Journal of Behavioral Medicine, 10, 139.
- Coons, S.J., & Kaplan, R.M. (1992). Assessing health-related quality of life: Application to drug therapy. Clinical Therapeutics, 14, 850-858.
- Cott, C.A., Gignac, M.A.M., & Badley, E.M. (1999). Determinants of self rated health for Canadians with chronic disease and disability. Journal of epidemiology and community health, 53, 731-736.
- Crombez, G., & Vlaeyen, J.W.S. (1996). The Pain catastrophizing scale. Unpublished Dutch/Flemish translation.
- Crombez, G., Vlaeyen, J.W.S., Heuts, P.H., & Lysens, R. (1999). Pain-related fear is more disabling than pain itself: evidence on the role of pain-related fear in chronic back pain disability. Pain, 80, 329-339.
- Dar, R., Leventhal, E.A., & Leventhal, H. (1993). Schematic processes in pain perception. Cognitive Therapy and Research, 17, 341-357.
- Dijkstra, A., Buunk, B., & Toth, G. RUNNING HEAD: patient prototypes and acceptance of illness. (in press).
- Dunajcik, L. (1999). Chronic nonmalignant pain. In: M. McCaffery & C. Pasero (Eds.), Pain: Clinical manual (2nd edition). New York: The Guilford Press.
- Dysvik E., Lindstrom T.C., Eikeland O.J., & Natvig G.K. (2004). Health-related quality of life and pain beliefs among people suffering from chronic pain. Pain management nursing, 5(2), 66-74.
- Elliott, A.M., Smith, B.H., Penny, K.I., Smith, W.C., & Chambers, W.A. (1999). The epidemiology of chronic pain in the community. Lancet, 354, 1248-1252.
- Elliott, A.M., Smith, B.H., Hannaford, P.C., Smith, W.C., & Chambers, W.A. (2002). The course of chronic pain in the community: results of a 4-year follow-up study. Pain, 99, 299-307.
- Evans, R.W. (1991). Quality of life. Lancet, 338, 363.
- Feinmann, C. (1993). The long-term outcome of facial pain treatment. Journal of psychosomatic research, 27, 381-387.
- Feinmann, C. (1996). Idiopathic orofacial pain: a multidisciplinary problem. Seattle: IASP Press.
- Fillingham, R.B., & Maixner, W. (1996). The influence of resting blood pressure and gender on pain responses. Psychosomatic Medicine, 58, 326-332.

- Fischer, C.S. (1982). To dwell among friends: personal networks in town and city. Chicago: University of Chicago Press.
- Flor, H., Birbaumer, N., & Turk, D.C. (1990). The psychology of chronic pain. Advances in Behavior Research and Therapy, 12, 47-84.
- Follick, M.J., Smith, T.W., & Ahern, D.K. (1985). The sickness impact profile: a global measure of disability in chronic low back pain. Pain, 21(1), 67-76.
- Fordyce, W.E. (1976). Behavioral methods in chronic pain and illness. St Louis, MO: Mosby.
- Frediani, F. (1999). Typical and atypical facial pain. Italian journal of neurological sciences, 20, S46-S48.
- Garrat, A.M., Ruta, D.A. (1999) The patient Generated Index. In: C.R.B. Joyce, C.I.A. O'Boyle, & H. McGee (Eds.), Individual quality of life. Approaches to conceptualisation and assessment. Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Guitera, V., Munoz, P., Castillo, J., & Pascual, J. (2002). Quality of life in chronic daily headache: a study in a general population. Neurology, 58(7), 1062-1065.
- Gündel, H., Ladwig, K.H., Wolowski, A., Fischer, A., Grubl, A., Marten-Mittag, B., Kolk, A., Scheutzel, P., Hammes, M., & Neff, A. (2002). Psychische und somatische Befunde bei ätiologisch nicht eindeutigen Kiefer- bzw. Gesichtsschmerzen. Schmerz, 16(4), 285-93.
- Gureje, O., Korff, M. Von, Simon, G.E., & Gater, R. (1998). Persistent pain and well-being: A World Health Organization study in primary care. Journal of the American Medical Association, 280, 147-151.
- Hollenberg, N.K., Williams, G.H., & Anderson, R. (2000). Medical therapy, symptoms, and the distress they cause: relation to quality of life in patients with angina pectoris and/or hypertension. Archives of internal medicine, 160, 1477-1483.
- Hoven, J.M. van den. (2003). Ervaringen met geneesmiddelen en andere behandelmethoden bij aangezichtspijn. Utrecht: Wetenschapswinkel Geneesmiddelen.
- Idler, E.L., & Benyamini, Y. (1997). Self-rated health and mortality: A review of twenty-seven community studies. Journal of health and social behavior, 38, 21-37.
- Jensen, M.P., & Karoly, P. (1991). Control beliefs, coping efforts, and adjustment to chronic pain. Journal of consulting and clinical psychology, 59, 431-438.
- Jensen, M.P., Turner, J.A., Romano, J.M., & Lawler, B.K. (1994). Relationship of pain-specific beliefs to chronic pain adjustment. Pain, 57, 301-309.
- Katz, N. (2002). The impact of pain management on quality of life. Journal of Pain and Symptom Management, 24(1S), 38-47.
- Kawachi, I., & Berkman, L.F. (2001). Social ties and mental health. Journal of urban health, 78, 458-467.

- Kempen G. I., Ormel, J., Brilman, E. I., & Relyveld, J. (1997). Adaptive responses among Dutch elderly: the impact of eight chronic medical conditions on health-related quality of life. American Journal of Public Health, 87, 38-44.
- Kessler, M., Kronstorfer, R., & Traue, H.C. (1996). Depressive symptoms and disability in acute and chronic back pain patients. International Journal of Behavioral Medicine, 3, 91-103.
- Kloot, W.A. van der, & Vertommen, H. (1989). De MPQ-DLV: Een standaard nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire: Achtergronden en handleiding. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Korff, M. Von, & Simon, G. (1996). The prevalence and impact of psychological disorders in primary care: HMO research needed to improve care. HMO Practice, 10(4), 150-155.
- Kroner-Herwig, B., Jakle, C., Frettlow, J., Peters, K., Seemann, H., Franz, C., & Basler, H.D. (1996). Predicting subjective disability in chronic pain patients. International Journal of Behavioral Medicine, 3, 30-41.
- Lamé, I.E., Peters, M.L., Vlaeyen, J.W., Kleef, M., & Patijn, J. (2005). Quality of life in chronic pain is more associated with beliefs about pain, than with pain intensity. European journal of pain, 9(1), 15-24.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. New York: Springer Publishing Company.
- Leventhal, H., & Nerenz, D.R. (1983). A model for stress research with some implications for the control of stress disorders. In D. Meichenbaum & M. Jaremko (Eds.), Stress reduction and prevention (pp. 5-38). New York: Plenum Press.
- Leventhal, H., & Colman, S. (1997). Quality of life: a process view. Psychology and health, 12, 753-767.
- Linssen, A.C.G. & Spinhoven, P.H. (1991). Pijnmeting in de klinische praktijk. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 135, 557-560.
- Litwin, H. (1998). Social network type and health status in a national sample of elderly Israelis. Social science & medicine, 46, 599-609.
- Loeser, J.D. (2000). Pain and Suffering. The Clinical Journal of Pain, 16(2), 2-6.
- Loge, J.H., & Kaasa, S. (1998). Short form 36 (SF-36) Health survey: normative data from the general Norwegian population. Scandinavian Journal of Social Medicine, 26, 250-258.
- López García, E., Banegas, J.R., Graciani Pérez-Regadera, A., Herruzo Cabrera, R., & Rodríguez-Artalejo, F. (2005). Social network and health related quality of life in older adults: A population-based study in Spain. Quality of life research, 14, 511-520.
- Madland, G., & Feinmann, C. (2001). Chronic facial pain: a multidisciplinary problem. Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry, 71, 716-719.
- Maes, S., Leventhal, H., & DeRidder, D.T.D. (1996). Coping with chronic diseases. In: M. Zeidner & N.S. Endler (Eds.), Handbook of coping: Theory, research and applications, (pp. 221-251). New York: Wiley.

- Magni, G. (1987). On the relationship between chronic pain and depression when there is no organic lesion. Pain, 31, 1-21.
- Magni, G., Marchetti, M., Moreschi, C., Merskey, H., & Luchini, S.R. (1993). Chronic musculoskeletal pain and depressive symptoms in the National Health and Nutrition Examination, epidemiological follow-up study. Pain, 53, 163-168.
- Mäntyselkä, P.T., Turunen, J.H.O., Ahonen, R.S., & Kumpusalo, E.A. (2003). Chronic pain and poor self-rated health. Journal of the American Medical Association, 290, 2435-2442.
- Markus, H., & Nurius, P. (1986). Possible selves. American Psychologist, 41, 954-969.
- McCracken, L.M. (1998). Learning to live with the pain: acceptance of pain predicts adjustment in persons with chronic pain. Pain, 74, 21-27.
- McCracken, L.M., Zayfert, C., & Gross, R.T. (1992). The pain anxiety Symptoms Scale: development and validation of a scale to measure fear of pain. Pain, 50, 67-73.
- McCracken, L.M., Gross, R.T., Sorg, P.J., & Edmands, T.A. (1993). Prediction of pain in patients with chronic low back pain: effects of inaccurate prediction and pain-related anxiety. Behaviour research and therapy, 31, 647-652.
- McCracken, L.M., Gross, R.T., Aikens, J., & Carnrike, C.L.M. (1996). The assessment of anxiety and fear in persons with chronic pain: a comparison of instruments. Behaviour research and therapy, 34, 927-933.
- McGrath, P.J., & Unruh, A.M. (1987). Pain in children and adolescents. Amsterdam: Elsevier.
- Melzack, R. (1973). The puzzle of pain. New York: Basic Books.
- Melzack, R. (1987). The short-form McGill Pain Questionnaire. Pain, 30, 191-197.
- Melzack, R., Terrence, C., Fromm, G., & Amsel, R. (1986). Trigeminal Neuralgia and Atypical Facial Pain: Use of the McGill Pain Questionnaire for Discrimination and Diagnosis. Pain, 27, 297-302.
- Melzack, R. & Wall, P.D. (1965). Pain mechanisms: A new theory. Science, 150, 971-979.
- Michael, Y.L., Colditz, G.A., Coakley, E., & Kawachi, I. (1999). Health behaviors, social networks, and healthy aging: Cross-sectional evidence from the Nurses' Health Study. Quality of life research, 8, 711-722.
- Mock, D., Frydman, W., & Gordon, A. (1985). Atypical facial pain: a retrospective study. Oral Surgery, Oral Medicine & Oral Pathology, 59, 472-474.
- Morris, D. B. (1999). Sociocultural and religious meanings of pain. In: R.J. Gatchel & D.C. Turk (Eds.), Psychosocial factors in pain. Critical perspectives (pp. 401-411). New York: Guilford Press.
- Mroczek, D., & Kolarz, C.M. (1998). The effect of age on positive and negative affect: a developmental perspective on happiness. Journal of personality and social psychology, 75, 1333-1349.

- Newsom, J.T., & Schulz, R. (1996). Social support as a mediator in the relation between functional status and quality of life in older adults. Psychology and aging, 11, 34-44.
- Nortvedt, M.W., Riise, T., Myhr, K.M., & Nyland, H.I. (1999). Quality of life in Multiple Sclerosis. Measuring the disease effects more broadly. Neurology, 53, 1098-1103.
- Ohayon, M.M., & Schatzberg, A.F. (2003). Using chronic pain to predict depressive morbidity in the general population. Archives of general psychiatry, 60(1), 39-47.
- Passchier, J. (1998). Onbegrepen chronische pijn, een inleiding. In: J. Passchier, R.W. Trijsburg, R. de Wit, & S.L.C. Eedmans-Dubbelt, (Eds.), Psychologie van onbegrepen chronische pijn. Assen: Van Gorcum & Comp. B.V..
- Payne, J.W., Bettman, J.R., & Johnson, E.J. (1993). The adaptive decision maker. New York: Cambridge University Press.
- Pennebaker, J.W. (1983). Accuracy of symptom perception. In: A. Baum, S.E. Taylor, & J. Singer (Eds.), Handbook of psychology and health (Vol. 4, pp. 189-218). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Preacher, K.J., & Leonardelli, G.J. (2003). Calculation for the Sobel Test. Retrieved December 12, 2005 from <http://www.unc.edu/~preahe/sobel/sobel.htm>
- Romano, J.M., & Turner, J.A. (1985). Chronic pain and depression: Does the evidence support a relationship. Psychological bulletin, 97(1), 18-34.
- Roy, R., Thomas, M., & Matas, M. (1984). Chronic pain and depression: a review. Comprehensive psychiatry, 25, 96-105.
- Schag, C. A. C., & Heinrich, R. L. (1986). The impact of cancer on daily living: A comparison with cardiac patients and healthy controls. Rehabilitation Psychology, 31, 157-167.
- Schipper, H., Clinch, J.J., & Olweny, C.L.M. (1996). Quality of life studies: definitions and conceptual issues. In B. Spilker (Ed.) Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials (2nd edition) (pp. 11-24). Philadelphia, PA: Lippincott-Raven Publishers.
- Seeman, T.E. (1996). Social ties and health: the benefits of social integration. Annals of epidemiology, 6, 42-451.
- Severeijns, R., Hout, M.A. van den, Vlaeyen, J.W.S., Picavet, H.S.J. (2002). Pain catastrophizing and general health status in a large Dutch community sample. Pain, 99, 367-376.
- Sindrup, S.H., & Jensen, T.S. (2002). Pharmacotherapy of trigeminal neuralgia. The clinical Journal of Pain, 18(1), 22-27.
- Skevington, S. (1998). Investigating the relationship between pain and discomfort and quality of life, using the WHOQOL. Pain, 76, 395- 406.
- Skevington, S. (1999). Measuring quality of life in Britain: Introducing the WHOQOL-100. Journal of psychosomatic research, 47, 449-459.

- Slevin, M.L., Plant, H., Lynch, D., Drinkwater, J., & Gregory, W.M. (1988). Who should measure quality of life, the doctor or the patient? British journal of cancer, 57, 109-112.
- Sommer, C. (2004). Patientenkarrieren: Gesichtsschmerz und Neuralgien. Schmerz, 18(5), 385-391.
- Stansfeld, S.A., Bosma, H., Hemingway, H., & Marmot, M.G. (1998). Psychosocial work characteristics and social support as predictors of SF-36 health functioning: The Whitehall II study. Psychosomatic medicine, 60, 247-255.
- Sternbach, R.A. (1974). Pain patients: Traits and treatment. New York: Academic Press.
- Taylor, S.E. (1999). Health Psychology (4th edition). Singapore: McGraw-Hill.
- Terwindt, G.M., Ferrari, M.D., Tijhuis, M., Groenen, S.M., Picavet, H.S., & Launer, L.J. (2000). The impact of migraine on quality of life in the general population: the GEM study. Neurology, 12, 624-629.
- Testa, M.A., Anderson, R.B., Nackley, J.F., Hollenberg, N.K., & the Quality of life Hypertension Study Group. (1993). Quality of life and Antihypertensive Therapy in Men. New England Journal of Medicine, 328, 907-913.
- Turk, D. C. (1996). Biopsychosocial perspective on chronic pain. In R. J. Gatchel & D.C. Turk (Eds.), Psychological approaches to pain management. A practitioner's handbook. New York: Guilford Press.
- Turk, D.C., & Rudy, T.E. (1988). Toward an empirically derived taxonomy of chronic pain patients: integration of psychological assessment data. Journal of consulting and clinical psychology, 56, 233-238.
- Turk, D.C., Wack, J.T., & Kerns, R.D. (1995). An empirical examination of the "pain-behavior" construct. Journal of Behavioral Medicine, 8, 119-130.
- Turner, J.A., Jensen, M.P., & Romano, J.M. (2000). Do beliefs, coping, and catastrophizing independently predict functioning in patients with chronic pain? Pain, 85, 115-125.
- Tyler-Kabara, E.C., Kassam, A.B., Horowitz, M.H., Urgo, L., Hadjipanayis, C., Levy, E.I., & Chang, Y. (2002). Predictors of outcome in surgically managed patients with typical and atypical trigeminal neuralgia: comparison of results following microvascular decompression. Journal of Neurosurgery, 96(3), 527- 531.
- Uchino, B.N., Cacioppo, J.T., & Kiecolt-Glaser, J.K. (1996). The relationship between social support and physiological processes: a review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. Psychological bulletin, 119, 488-531.
- Verhaak, P.F.M., Kerssens, J.J. (1998). Prevalence of chronic benign pain disorder among adults: a review of the literature. Pain, 77, 231-239.
- Viane, I., Crombez, G., Eccleston, C., Pope, C., Devulder, J., Houdenhove, B. van, & Corte, W. de. (2003). Acceptance of pain is an independent predictor of mental well-being in patients with chronic pain: empirical evidence and reappraisal. Pain, 106, 65-72.

- Wahl, A., Loge, J.H., Wiklund, I., & Hanestad, B.R. (2000). The burden of psoriasis. A study concerning health-related quality of life among Norwegian adult patients with psoriasis compared with general population norms. Journal of the American Academy of Dermatology, 43, 803-808.
- Wiklund, I. (1990). Measuring quality of life in medicine. Scandinavian Journal of Primary Health Care, Supplement, 1, 11-14.
- Williams, D.A., Robinson, M.E., & Geisser, M.E. (1994). Pain beliefs: Assessment and utility. Pain, 59, 71-78.
- Williams, D.A., & Thorn, B.E. (1989). An empirical assessment of pain beliefs. Pain, 36, 351-358.
- Wittink, H., Michel, T.H., Cohen, L.J., & Fishman, S.M. (1997). Physical therapy treatment. In: H. Wittink & T.H. Michel (Eds.), Chronic pain management for physical therapists (pp. 119-153).
- World Health Organization (WHO). (1993). Measuring quality of life: the development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). Geneva: WHO.
- Zakrzewska, J.M. (2002a). Diagnosis and differential diagnosis of trigeminal neuralgia. The Clinical Journal of Pain, 18, 14-21.
- Zakrzewska, J.M. (2002b). Facial pain: neurological and non-neurological. Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry, 72 (S2), ii27-ii32.
- Zborowski, M. (1958). Cultural components in response to pain. Journal of Social Issues, 8, 16-30.
- Zee, K.I., van der, & Sanderman, R. (2003). Het meten van de gezondheidstoestand met de RAND-36. Een handleiding. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken.

Bijlage I. Vragenlijst

Vragen over uw aangezichtspijn

1. Wat is uw huidige diagnose?

- ☐ typische aangezichtspijn
- ☐ atypische aangezichtspijn
- ☐ mengvorm van typische en atypische aangezichtspijn
- ☐ geen pijn meer
- ☐ anders, namelijk

2. Heeft een van uw naaste familieleden aangezichtspijn (gehad)?

- ☐ ja
- ☐ nee / weet niet

3. Heeft u, naast aangezichtspijn nog een of meerdere van de volgende aandoeningen of klachten? Zo ja, wilt u deze dan aankruisen?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Migraine | <input type="checkbox"/> Reuma |
| <input type="checkbox"/> Andere hoofdpijn(en) | <input type="checkbox"/> Diabetes |
| <input type="checkbox"/> Gewrichtspijn | <input type="checkbox"/> Multiple Sclerose |
| <input type="checkbox"/> (te) Hoge bloeddruk | <input type="checkbox"/> Goedaardige hersentumor |
| <input type="checkbox"/> Voorhoofdsholte-problemen | <input type="checkbox"/> Ziekte van Pfeiffer |
| <input type="checkbox"/> TMD of CMD* | <input type="checkbox"/> Epilepsie |
| <input type="checkbox"/> Hartritme stoornissen | <input type="checkbox"/> Waterpokken |

*TMD= Temporo (kaakgewricht) Mandibulair Dysfunctiesyndroom

CMD= Cranio (schedel) Mandibulair Dysfunctiesyndroom

Diagnose en behandeling

4. Hoeveel jaar geleden kreeg u voor het eerst last van de symptomen van aangezichtspijn?
(Als u het niet precies weet vult u dan een schatting in)

..... jaar geleden

5. Na de eerste klachten, hoelang duurde het voordat u voor het eerst voor deze klachten naar een arts bent gegaan?

..... maanden

6. Werd er een verkeerde diagnose gesteld?

- ☐ Ja
- ☐ Nee (ga naar vraag 10.)

7. Hoe vaak is er een verkeerde diagnose gesteld?

..... keer

8. Welke **verkeerde** diagnose(s) werd(en) gesteld, en welke behandeling stelde de deskundige toen voor? Wilt u de hokjes aankruisen die van toepassing zijn?

	Medicijnen	Chirurgische ingreep	Geen/anders
<input type="checkbox"/> Gebitsproblemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Geen diagnose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Problemen met de kaak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Psychisch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Verkeerde type aangezichtspijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ontstoken holtes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Migraine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> TMD/CMD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Clusterhoofdpijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Andere hoofdpijn(en)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Anders, namelijk			

9. Hoeveel artsen, (medische) specialisten en fysiotherapeuten heeft u bezocht voor uw aangezichtspijn voordat de juiste diagnose werd gesteld?

10. Hoelang duurde het voordat de juiste diagnose werd gesteld?

11. Hoeveel operaties of andere chirurgische ingrepen heeft u gehad voor uw aangezichtspijn die (uiteindelijk) niet werkten? (Tel hierbij ook de behandelingen die zijn gedaan vanwege een foute diagnose)

12. Nadat de juiste diagnose was gesteld, heeft u toen een operatie of een andere chirurgische ingreep ondergaan voor uw aangezichtspijn?

- ☐ Ja
☐ Nee (ga naar vraag 14.)

13. Wat voor behandeling heeft u gehad voor uw aangezichtspijn, hoe vaak heeft u deze behandelingen gehad? U kunt meerdere hokjes aankruisen.

	Aantal keren
<input type="checkbox"/> RF-laesie	...
<input type="checkbox"/> Proefblokkade	...
<input type="checkbox"/> Sweet	...
<input type="checkbox"/> Jannetta	...
<input type="checkbox"/> Glycerine-injectie	...
<input type="checkbox"/> Dandy	...
<input type="checkbox"/> Gamma knife	...
<input type="checkbox"/> Balloon compression	...
<input type="checkbox"/> Neurectomy	...
<input type="checkbox"/> Anders	...

14. Is uw aangezichtspijn in de loop der tijd

- ☐ verbeterd?
- ☐ gelijk gebleven?
- ☐ verslechterd?

Medicijnen

15. Welk geneesmiddel kreeg u als eerste voorgeschreven voor uw aangezichtspijn?

.....

16. Welk geneesmiddel gebruikt u **op dit moment** voor uw aangezichtspijn en welke dosering per dag? Als u er meer gebruikt welke is er dan het laatste bijgekomen? (één middel invullen)

.....

17. Werkt uw huidige medicatie voor uw aangezichtspijn voldoende?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Soms

Begeleiding

18. Door welke deskundigen wordt u **op dit moment** behandeld of bent u onder toezicht voor uw aangezichtspijn? U kunt meerdere hokjes aankruisen.

- ☐ neuroloog
- ☐ huisarts
- ☐ pijnspecialist
- ☐ kaakchirurg
- ☐ kno-arts
- ☐ chiropractor
- ☐ anesthesioloog
- ☐ tandarts
- ☐ psychiater
- ☐ psycholoog
- ☐ oogarts
- ☐ endodontoloog
- ☐ neurochirurg
- ☐ fysiotherapeut
- ☐ anders, namelijk.....

19. Bent u tevreden over uw huidige begeleiding voor uw aangezichtspijn? (indien nee, geef dan **kort** aan waarom)

- ☐ Ja
- ☐ Gaat wel
- ☐ Nee, want

20. Wanneer heeft u (ongeveer) voor het laatst contact gehad met een deskundige voor uw aangezichtspijn? maanden geleden

21. Wanneer heeft u (ongeveer) een nieuwe afspraak met een deskundige?

- ☐ er is geen nieuwe afspraak gemaakt
- ☐ er is een nieuwe afspraak gemaakt, namelijk over maanden

Gezondheid

Bij onderstaande vragen wordt naar uw gezondheid gevraagd. Wilt u elke vraag beantwoorden door het juiste hokje aan te kruisen. Wanneer u twijfelt over het antwoord op een vraag, probeer dan het antwoord te geven dat het meeste van toepassing is.

1. Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?

Uitstekend	<input type="checkbox"/>
Zeer goed	<input type="checkbox"/>
Goed	<input type="checkbox"/>
Matig	<input type="checkbox"/>
Slecht	<input type="checkbox"/>

2. In vergelijking met **een jaar geleden**, hoe zou u nu uw gezondheid in het algemeen beoordelen?

Veel beter dan een jaar geleden	<input type="checkbox"/>
Iets beter dan een jaar geleden	<input type="checkbox"/>
Ongeveer hetzelfde als een jaar geleden	<input type="checkbox"/>
Iets slechter dan een jaar geleden	<input type="checkbox"/>
Veel slechter dan een jaar geleden	<input type="checkbox"/>

3. De volgende vragen gaan over de dagelijkse bezigheden. Wordt u door uw gezondheid **op dit moment** beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

	Ja, ernstig beperkt	Ja, een beetje beperkt	Nee, helemaal niet beperkt
a. <i>Forse inspanning</i> zoals hardlopen, zware voorwerpen tillen, inspannend sporten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. <i>Matige inspanning</i> zoals het verplaatsen van een tafel, stofzuigen, fietsen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Tillen of boodschappen dragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. <i>Een paar</i> trappen oplopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. <i>Eén</i> trap oplopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Buigen, knielen of bukken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. <i>Meer dan een kilometer</i> lopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. <i>Een halve kilometer</i> lopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. <i>Honderd meter</i> lopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Uzelf wassen of aankleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

-
4. Had u, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid, **de afgelopen vier weken** één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?
- | | ja | nee |
|---|--------------------------|--------------------------|
| a. U heeft <i>minder tijd</i> kunnen besteden aan werk of andere bezigheden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. U heeft <i>minder bereikt</i> dan u zou willen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. U was beperkt in het <i>soort</i> werk of het soort bezigheden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. U had moeite met het werk of andere bezigheden(het kostte u bijvoorbeeld extra inspanning) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
-
5. Had u, ten gevolge van een emotioneel probleem (bijvoorbeeld doordat u zich depressief of angstig voelde), **de afgelopen vier weken** één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?
- | | ja | nee |
|--|--------------------------|--------------------------|
| a. U heeft <i>minder tijd</i> kunnen besteden aan werk of andere bezigheden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. U heeft <i>minder bereikt</i> dan u zou willen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. U heeft het werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
-
6. In hoeverre heeft uw lichamelijke gezondheid of hebben uw emotionele functioneren u **de afgelopen vier weken** belemmerd in uw normale sociale bezigheden met gezin, vrienden, burens of anderen?
- | | |
|---------------|--------------------------|
| Helemaal niet | <input type="checkbox"/> |
| Enigszins | <input type="checkbox"/> |
| Nogal | <input type="checkbox"/> |
| Veel | <input type="checkbox"/> |
| Heel erg veel | <input type="checkbox"/> |
-
7. Hoeveel pijn had u **de afgelopen vier weken**?
- | | |
|--------------|--------------------------|
| Geen | <input type="checkbox"/> |
| Heel licht | <input type="checkbox"/> |
| Licht | <input type="checkbox"/> |
| Nogal | <input type="checkbox"/> |
| Ernstig | <input type="checkbox"/> |
| Heel ernstig | <input type="checkbox"/> |
-
8. In welke mate heeft pijn u **de afgelopen vier weken** belemmerd bij uw normale werkzaamheden (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?
- | | |
|------------------|--------------------------|
| Helemaal niet | <input type="checkbox"/> |
| Een klein beetje | <input type="checkbox"/> |
| Nogal | <input type="checkbox"/> |
| Veel | <input type="checkbox"/> |
| Heel erg veel | <input type="checkbox"/> |

9. Deze vragen gaan over hoe u zich **de afgelopen 4 weken** heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het antwoord aankruisen dat het beste aansluit bij hoe u zich heeft gevoeld.

Hoever vaak gedurende *de afgelopen vier weken*:

	voortdurend	meestal	vaak	soms	zelden	nooit
a. Voelde u zich levenslustig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Voelde u zich erg zenuwachtig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Zat u zo erg in de put dat niets u kon opvrolijken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Voelde u zich kalm en rustig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Voelde u zich erg energiek?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Voelde u zich neerslachtig en somber?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Voelde u zich uitgeblust?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Voelde u zich gelukkig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Voelde u zich moe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. **Hoe vaak** hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen gedurende **de afgelopen vier weken** uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of naaste familieleden) belemmerd?

Voortdurend	<input type="checkbox"/>
Meestal	<input type="checkbox"/>
Soms	<input type="checkbox"/>
Zelden	<input type="checkbox"/>
Nooit	<input type="checkbox"/>

11. Wilt u het antwoord kiezen dat het beste weergeeft hoe juist of onjuist u elk van de volgende uitspraken voor uzelf vindt.

	volkomen juist	grotendeels juist	weet ik niet	grotendeels onjuist	volkomen onjuist
a. Ik lijk gemakkelijker ziek te worden dan andere mensen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Ik ben net zo gezond als andere mensen die ik ken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Ik verwacht dat mijn gezondheid achteruit zal gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Mijn gezondheid is uitstekend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kwaliteit van leven

1. Hoe zou u in het algemeen de kwaliteit van uw leven beoordelen?
- heel erg slecht** 1 2 3 4 5 6 7 8 9 **heel erg goed** 10
2. Hoe zou u in het algemeen de kwaliteit van uw leven beoordelen als u geen aangezichtspijn zou hebben?
- heel erg slecht** 1 2 3 4 5 6 7 8 9 **heel erg goed** 10

Kwaliteit van leven; wat vindt u?

Hieronder vindt u een aantal uitspraken waar u het al of niet mee eens kunt zijn. Wilt u, door één van de zeven antwoordmogelijkheden aan te kruisen, aangeven in hoeverre een bepaalde uitspraak op u van toepassing is? Probeer bij elke uitspraak zo eerlijk en open mogelijk antwoord te geven.

3. Wat vindt u van uw leven?

	hele- maal mee oneens	tamelijk mee oneens	een beetje mee oneens	niet eens/ niet mee oneens	een beetje mee eens	tame- lijk mee eens	hele- maal mee eens
a. Mijn leven is ideaal in de meeste opzichten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Mijn levensomstandigheden zijn ideaal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Ik ben tevreden met mijn leven, alles bij elkaar genomen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. De belangrijkste dingen die ik van het leven verwacht, heb ik tot nu toe ook gekregen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Als ik mijn leven opnieuw zou leven, zou ik heel weinig anders doen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Functioneren; wat vindt u?

Hieronder vindt u een aantal uitspraken over uw functioneren. Wilt u aangeven in hoeverre een uitspraak op u van toepassing is?

	helemaal mee oneens	een beetje mee oneens	niet eens/ niet mee oneens	een beetje mee eens	hele- maal mee eens
4.					
a. Ik ben tevreden over mijn lichamelijke functioneren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Ik functioneer uitstekend op lichamelijk gebied.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Ik functioneer ondanks mijn aandoening prima op mijn werk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ik ben tevreden met mijn functioneren bij werk of bij andere bezigheden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Wat vindt u van uw psychische functioneren?					
a. Ik ben tevreden over mijn psychische functioneren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Ik functioneer prima op psychisch gebied.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Wat vindt u van uw sociale functioneren?					
a. Ik ben tevreden over mijn sociale functioneren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Ik functioneer prima op sociaal gebied.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pijn

1. Hieronder ziet u een schaal getekend met links de woorden "helemaal geen pijn" en rechts de woorden "ondraaglijke pijn". De bedoeling is nu dat u op deze schaal één cijfer omcirkelt om aan te geven hoeveel pijn u **nu, op dit moment** hebt. Als u op dit moment weinig pijn hebt, zet u het streepje meer op het linkergedeelte van de lijn. Als u op dit moment veel pijn hebt zet u het streepje meer naar rechts. Dus hoe meer pijn u hebt hoe hoger het cijfer wordt.

helemaal geen pijn

1 2 3 4 5 6 7 8

ondraaglijke pijn

9 10

2. Op de schaal hierboven heeft u aangegeven hoeveel pijn u op dit moment hebt. Het is echter mogelijk dat deze pijn niet altijd even erg is. Daarom ziet u hieronder nog zo'n schaal. De bedoeling is dat u daarop twee cijfers omcirkelt. Met het ene cijfer geeft u aan hoe hevig deze pijn is als hij het minst erg is. Met het tweede cijfer geeft u aan hoe hevig de pijn is als hij op zijn ergst is. Dit tweede cijfer is dus hoger dan het eerste cijfer.

helemaal geen pijn

1 2 3 4 5 6 7 8

ondraaglijke pijn

9 10

Als u pijn heeft...

Wij zijn geïnteresseerd in de soort gedachten en gevoelens die u ervaart als u pijn hebt. In de onderstaande lijst staan dertien beweringen die verschillende gedachten en gevoelens beschrijven die mogelijk met pijn te maken hebben. Probeer aan te geven in welke mate deze gedachten en gevoelens ook voor u van toepassing zijn. Maak daarbij gebruik van de puntenschaal

<i>Als ik pijn heb...</i>	helemaal niet	in lichte mate	in zekere mate	in grote mate	altijd
1. vraag ik mij voortdurend af of de pijn wel zal ophouden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. voel ik dat ik zo niet verder kan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. is dat verschrikkelijk en denk ik dat het nooit beter zal worden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. is dat afschuwelijk en voel ik dat de pijn mij overweldigt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. voel ik dat ik het niet meer uithoud.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. word ik bang dat de pijn erger zal worden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. blijf ik denken aan andere pijnlijke gebeurtenissen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. verlang ik hevig dat de pijn weggaat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. kan ik de pijn niet uit mijn gedachten zetten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. blijf ik eraan denken hoeveel pijn het wel doet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. blijf ik denken hoe graag ik zou willen dat de pijn ophoudt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. is er niets dat ik kan doen om de intensiteit van de pijn te verminderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. vraag ik mij af of er iets ernstigs kan gebeuren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Beschrijving van de pijn

Hieronder op deze bladzijde staan twintig groepjes met woorden die gebruikt kunnen worden om pijn aan te duiden. Elk groepje bevat woorden die verschillende soorten pijn aanduiden.

De bedoeling is nu, dat u de woorden van elk groepje goed leest en nagaat of deze woorden van toepassing zijn op de pijn waar u **nu, op dit moment**, last van hebt.

Als er in zo'n groepje niet meer dan één woord zit dat van toepassing is op uw pijn dan kruist u dat woord aan. Als er in een groepje twee of meer woorden op uw pijn van toepassing zijn, dan kiest u dat woord dat het beste aangeeft wat voor pijn u precies hebt. Als er in een groepje helemaal geen woorden zitten die op uw pijn van toepassing zijn, dan vult u niets in, en gaat u gewoon verder naar het volgende groepje woorden.

Het is dus niet de bedoeling dat u van elk groepje een woord aankruist. Sommige groepjes zijn niet op uw pijn van toepassing, en dus slaat u ze over.

- | | | |
|---------------------|--------------------|-----------------------|
| 1. Kloppend ... | 8. Broeiend ... | 15. Gespannen ... |
| Bonzend ... | Gloeidend ... | Benauwend ... |
| Barstend ... | Verschroeidend ... | Verstikkend ... |
| 2. Opflikkerend ... | 9. Koud ... | 16. Verontrustend ... |
| Flitsend ... | Ijskoud ... | Beangstigend ... |
| Schietend ... | Vriezend ... | Angstaanjagend ... |
| 3. Prikkend ... | 10. Tintelend ... | 17. Treiterend ... |
| Stekend ... | Jeukend ... | Kwellend ... |
| Doorborend ... | Elektrisch ... | Martelend ... |
| 4. Scherp ... | 11. Stijf ... | 18. Licht ... |
| Snijdend ... | Strak ... | Matig ... |
| Messcherp ... | Krampend ... | Erg ... |
| 5. Drukkend ... | 12. Zeurend ... | Enorm ... |
| Knellend ... | Knagend ... | 19. Draaglijk ... |
| Snoerend ... | Hardnekkig ... | Hinderlijk ... |
| 6. Trekkend ... | 13. Vermoeiend ... | Ontzettend ... |
| Splijtend ... | Afmattend ... | Onhoudbaar ... |
| Scheurend ... | Uitputtend ... | 20. Vervelend ... |
| 7. Branderig ... | 14. Chagrijnig ... | Ellendig ... |
| Brandend ... | Deprimerend ... | Vreselijk ... |
| Vlammend ... | Ziekmakend ... | Afgrijselijk ... |

Hoe denkt u over uw aangezichtspijn?

	hele- maal oneens	beetje on- eens	niet eens niet oneens	beetje eens	hele- maal eens
1. Ik ga gewoon verder met mijn leven, hoe erg mijn lichamelijke toestand ook is.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Als ik aan mijn aangezichtspijn denk, voel ik me somber.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mijn leven verloopt uitstekend, zelfs al heb ik aangezichtspijn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mijn leven zal door mijn aangezichtspijn nooit meer hetzelfde zijn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ik zou het niet erg vinden om belangrijke zaken in mijn leven op te geven als ik me daardoor beter voelde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Als ik aan mijn aangezichtspijn denk voel ik me hopeloos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ik hoef me niet totaal gezond te voelen om mijn leven aan te kunnen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ik heb minder vaak gelukkige momenten sinds ik aangezichtspijn heb.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hoewel sommige zaken veranderd zijn, heb ik ondanks mijn aangezichtspijn een normaal leven.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ik zal leren leven met mijn aangezichtspijn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Mijn gedachten en gevoelens over mijn aangezichtspijn zijn alleen maar reacties op de ziekte, en hebben geen invloed op hoe ik me over het algemeen voel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ik kan niet meer zo genieten als voordat ik aangezichtspijn kreeg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. De toekomst ziet er somber uit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ik leid een volwaardig leven ook al heb ik aangezichtspijn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ik accepteer dat ik pijn heb.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	hele- maal oneens	beetje on- eens	niet eens niet oneens	beetje eens	hele- maal eens
16. De artsen overdrijven mijn ziekte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Er zijn andere dingen die belangrijker zijn in mijn leven dan mijn lichamelijke toestand proberen te verbeteren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Mijn aangezichtspijn is bepalend voor hoe gelukkig ik ben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Ik kan leven met de gedachte dat ik de rest van mijn leven aangezichtspijn heb.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Ook al voel ik me slechter als ik iets onderneem, ik blijf de dingen doen die ik mij heb voorgenomen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Mijn aangezichtspijn valt wel mee.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Als mijn aangezichtspijn echt erg zou zijn, zou ik me veel slechter voelen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Ik accepteer dat ik aangezichtspijn heb.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Het is goed om te beseffen dat mijn lichamelijke toestand niet persé hoeft te veranderen om een volwaardig leven te hebben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Ik ben kwaad dat ik door mijn aangezichtspijn minder aan kan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Er is een kans dat ik eerder dood zal gaan door mijn aangezichtspijn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Ik word geïrriteerd als ik last van mijn aangezichtspijn heb.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Op momenten dat ik beseft dat ik nooit van mijn aangezichtspijn afkom, voel ik me kwaad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hoe bent u?

Hieronder volgen een aantal vragen over hoe u uzelf ziet.

	helemaal oneens	beetje oneens	niet eens niet oneens	beetje eens	helemaal eens
1. Ik ben een doorzetter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ik ben sterk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ik ben optimistisch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ik ben ontevreden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ik ben verstandig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ik ben slachtoffer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ik ben onzeker.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ik ben boos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ik ben gelukkig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ik ben gehandicapt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hoe zijn mensen met dezelfde aandoening als u in het algemeen?

We hebben allemaal ideeën en beelden over hoe anderen zijn. Zo kunnen de meeste mensen zich wel iets voorstellen bij een "lief omaatje", "de autoritaire dokter", of "de ideale schoonzoon". Zo kunt u zich misschien ook wel iets voorstellen bij hoe de "gemiddelde aangezichtspijnpatiënt" is. Het gaat er niet om of het klopt, maar bij deze vragen gaat het om wat uw beeld is van "de gemiddelde patiënt met aangezichtspijn".

	helemaal oneens	beetje on- eens	niet eens niet oneens	beetje eens	helemaal eens
1. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is een doorzetter .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is sterk .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is optimistisch .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is ontevreden .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is verstandig .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is een slachtoffer .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	helemaal oneens	beetje on- eens	niet eens niet oneens	beetje eens	helemaal eens
7. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is onzeker .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is boos .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is gelukkig .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is gehandicapt .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hoe denken andere mensen over aangezichtspijnpatiënten?

Ook de mensen om u heen, zoals uw vrienden en familie, kunnen zich wel iets voorstellen bij een "lief omaatje", "de autoritaire dokter", of "de ideale schoonzoon". Waarschijnlijk hebben zij ook wel een idee over hoe "de gemiddelde patiënt met aangezichtspijn" is. Hoe denkt u dat het beeld is dat de mensen om u heen hebben van "de gemiddelde patiënt met aangezichtspijn"?

	helemaal oneens	beetje on- eens	niet eens niet oneens	beetje eens	helemaal eens
1. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is een doorzetter .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is sterk .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is optimistisch .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is ontevreden .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is verstandig .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is een slachtoffer .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is onzeker .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is boos .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is gelukkig .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Een gemiddelde patiënt met aangezichtspijn is gehandicapt .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sociale contacten

De volgende vragen gaan over hoe uw contact is met bepaalde (groepen) mensen. Als een categorie niet op u van toepassing is dan vult u niets in.

1. Hoeveel goede vrienden, oftewel mensen die u alles zou vertellen, heeft u?

2. Hoe vaak heeft u gemiddeld met goede vrienden contact?

- ☐ Dagelijks
- ☐ Wekelijks
- ☐ Maandelijks
- ☐ Elke paar maanden
- ☐ Zelden of nooit

3. U maakt misschien wel eens een kort praatje met iemand die u niet goed kent of iemand die u een kennis noemt. Dat kan zijn op uw werk, maar ook in uw vrije tijd.
Hoe vaak heeft u zo'n kort contact met iemand die u niet heel goed kent per week?

..... keer

4. Hoeveel familieleden heeft u die u regelmatig ziet?

5. Hoe vaak ziet u deze familieleden gemiddeld?

- ☐ Dagelijks
- ☐ Wekelijks
- ☐ Maandelijks
- ☐ Elke paar maanden
- ☐ Zelden of nooit

6. Hoeveel goede collega's of goede werkcontacten heeft u?

7. Hoe goed is **uw contact** met:

	Slecht	Matig	Niet goed/niet slecht	Redelijk	Uit- stekend
a. Uw goede vrienden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Uw kennissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Uw partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Uw kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Uw familieleden die u regelmatig ziet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Uw werkcontacten (collega's)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Op welke manier zoeken andere mensen het meest contact met u?

- ☐ via persoonlijke ontmoeting
- ☐ via telefonisch contact
- ☐ schriftelijk (brief of e-mail)
- ☐ digitaal (fora en chatruimtes)
- ☐ anders, namelijk.....

9. Op welke manier zou u het liefst willen dat andere mensen contact met u zochten?

- ☐ via persoonlijke ontmoeting
- ☐ via telefonisch contact
- ☐ schriftelijk (brief of e-mail)
- ☐ digitaal (fora en chatruimtes)
- ☐ anders, namelijk.....

Algemene informatie

1. Wat is uw geboortedatum?19.....

2. Wat is uw geslacht? ☐ Vrouw ☐ Man

3. Wat is uw burgerlijke staat?

- ☐ gehuwd
- ☐ samenwonend
- ☐ partner, niet samenwonend
- ☐ ongehuwd
- ☐ gescheiden
- ☐ weduwe/ weduwnaar

4. Als u op dit moment een relatie heeft, wat is dan de duur van uw huidige relatie?
..... jaar

5. a Hoeveel kinderen heeft u?

b Hoeveel van uw kinderen wonen nog thuis?

6. Beschouwt u zichzelf als gelovige of heeft u een levensbeschouwelijke overtuiging?

- ☐ Ja, namelijk
- ☐ Nee

7. Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgerond?

- ☐ Basisschool
- ☐ Lager beroepsonderwijs, zoals LTS, LHNO, LEAO
- ☐ ULO, MULO, MAVO
- ☐ Middelbaar beroepsonderwijs, zoals MDGO, MTS
- ☐ MMS, HAVO, Atheneum, Gymnasium
- ☐ Hoger beroepsonderwijs
- ☐ Universiteit
- ☐ Anders, namelijk

8. Doet u op dit moment betaald werk? (Als u op dit moment in de ziektewet zit, moet u met 'ja' antwoorden)
☐ nee (ga naar vraag 13.)
☐ ja
9. Hoeveel uur werkt u gewoonlijk in de week? Indien u onregelmatig werkt, graag een schatting van het gemiddeld aantal uren per week geven.

..... uur per week
10. Zit u momenteel in de ziektewet?
☐ nee (ga naar vraag 13.)
☐ ja
11. Indien u momenteel in de ziektewet zit, werkt u dan
☐ helemaal niet
☐ gedeeltelijk, namelijk uren per week
12. Zit u in de ziektewet vanwege uw aangezichtspijn?
☐ nee
☐ ja
☐ onder andere
☐ weet niet
13. Kunt u aangeven tot welke van de onderstaande groepen u behoort? Wilt u omcirkelen wat **in de eerste plaats** op u van toepassing is.
Niet meer dan één mogelijkheid kiezen alstublieft.
- ☐ ik ben full-time/part-time werkend
 - ☐ ik zoek werk na verlies van mijn vorige baan
 - ☐ ik zoek voor het eerst werk/zoek werk na een langdurige onderbreking
 - ☐ ik ben scholier/student
 - ☐ ik doe het huishouden
 - ☐ ik ben gepensioneerd
 - ☐ ik ben met vervroegd pensioen (VUT)
 - ☐ ik ben geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt
 - ☐ ik doe onbetaald werk met behoud van uitkering/ ik doe vrijwilligerswerk

 - ☐ ik doe iets anders, namelijk

Dit is het einde van de vragenlijst.

Hartelijk bedankt voor het invullen!

Eventuele opmerkingen kunt u op de achterkant van deze vragenlijst schrijven.

Bijlage II. Uitgebreide samenvatting

Op verzoek van de Werkgroep Aangezichtspijn is onderzoek naar gedaan naar de kwaliteit van leven van aangezichtspijnpatiënten, en naar de gevolgen van het hebben van aangezichtspijn.

Aangezichtspijn is een chronische pijnandoening waarbij door beschadiging van een gezichtszenuw pijnscheuten worden gevoeld in de wang en kaak (De Boer, 2001). Er zijn grofweg drie soorten aangezichtspijn; de eerste soort is typische aangezichtspijn, waarbij af en toe een stekende pijnaanval optreedt. De tweede soort is atypische aangezichtspijn, waarbij constant in meer of mindere mate een zeurende pijn wordt gevoeld. Het derde type is de mengvorm, waarbij patiënten symptomen van zowel typische als atypische aangezichtspijn hebben. In alle gevallen is het zo dat een pijnaanval spontaan kan optreden, maar ook uitgelokt kan worden door bijvoorbeeld het aanraken van de wang.

Als naar eerder onderzoek wordt gekeken blijkt dat een chronische pijnandoening voor veel ongemak kan zorgen. Hierbij wordt benadrukt dat patiënten niet alleen 'wat pijn' hebben, maar dat het nogal veel gevolgen kan hebben. Pijnpatiënten hebben niet alleen het ongemak van de pijn op dat moment, maar kunnen bijvoorbeeld ook bang worden voor de pijn, of bang zijn over wanneer de pijn weer zal komen. Door de pijn zelf of de angst voor de pijn kan het moeilijker zijn om sociale contacten te onderhouden. Wanneer de mensen in de omgeving zelf niet dergelijke pijn hebben of hebben gehad, kunnen ze moeite hebben met het rekening houden met chronische pijnpatiënten. Er is namelijk niets te zien, en als het dan ook nog slecht te behandelen valt, is het vaak moeilijk te begrijpen. Een chronische pijnandoening kan dus een grote invloed hebben op het dagelijks leven, en dus ook op de kwaliteit van leven. De vraag van dit onderzoek is dus wat de kwaliteit van leven is van aangezichtspijnpatiënten, en welke dingen belangrijk zijn bij het bepalen van die kwaliteit van leven.

Om dit te onderzoeken is gebruik gemaakt van een vragenlijst die naar 300 leden van de Vereniging voor Aangezichtspijnpatiënten is gestuurd. 98 aangezichtspijnpatiënten hebben deze vragenlijst ingevuld. Het doel was om met de vragenlijst te onderzoeken hoe het met aangezichtspijnpatiënten gaat, en wat belangrijk is bij het bepalen van hun kwaliteit van leven.

De vragenlijst ging over de aangezichtspijn zelf; dus bijvoorbeeld hoe lang het duurde totdat de diagnose werd gesteld, en welke medicijnen men kreeg voor de aangezichtspijn. Er werden ook vragen gesteld over hoe aangezichtspijnpatiënten functioneren, en welk cijfer ze hun kwaliteit van leven geven. Een volgend gedeelte ging over de pijn zelf, hoe aangezichtspijnpatiënten de pijn beschrijven, en wat ze over de pijn denken. Hierna volgde nog een stuk over in hoeverre mensen de aangezichtspijn accepteerden.

Uit dit onderzoek is een aantal dingen gebleken. Wat bijvoorbeeld duidelijk is geworden is dat het moeilijk is om bij aangezichtspijnpatiënten de juiste diagnose te stellen. Het duurt gemiddeld 25 maanden voordat de juiste diagnose wordt gesteld, en bij patiënten met atypische aangezichtspijn ligt dit gemiddelde op 46 maanden. Uit dit onderzoek is ook gebleken dat aangezichtspijn ook al op jongere leeftijd voorkomt, en dus niet alleen bij vijftig-plussers, zoals vaak wordt gezegd. De gemiddelde leeftijd waarop voor het eerst klachten zijn ervaren is 43 jaar, waarbij de jongste leeftijd 14 jaar was, en de oudste persoon 77 jaar.

Het kan soms lang duren voordat aangezichtspijnpatiënten naar een deskundige gaan met hun klachten. Het niet adequaat laten behandelen van aangezichtspijn kan de klachten verergeren. Hierbij is het echter ook belangrijk dat aangezichtspijnpatiënten gemiddeld twee operaties hebben gehad die niet werkten. Het komt voor dat zo'n nutteloze behandeling de aangezichtspijn erger maakt, dus het is erg belangrijk dat mensen met aangezichtspijn zich zo goed mogelijk laten informeren. Het is ook erg belangrijk dat behandelaars regelmatig hun patiënten laten terugkomen voor een controle, en om informatie over bijvoorbeeld nieuwe medicijnen uit te wisselen. In dit onderzoek hebben aangezichtspijnpatiënten gemiddeld ruim 15

maanden geleden voor het laatst een deskundige gezien voor hun aangezichtspijn, en 54 procent heeft geen nieuwe afspraak gemaakt.

De aangezichtspijnpatiënten in dit onderzoek functioneren erg slecht, en hebben een lage kwaliteit van leven. Het gemiddelde cijfer dat aangezichtspijnpatiënten hun kwaliteit van leven geven is een 5.9, terwijl dat een 8.1 zou zijn als ze geen aangezichtspijn zouden hebben. Dit cijfer is vergeleken met andere groepen erg laag; gezonde personen geven hun kwaliteit van leven een 7.7, en migrainepatiënten geven hun kwaliteit van leven een 7 (Arnold et al., 2003). Bij het kijken naar het functioneren is door middel van statistische analyses duidelijk geworden dat de tevredenheid met het functioneren belangrijker kan zijn dan het functioneren zelf.

Dat aangezichtspijnpatiënten pijn hebben is duidelijk, maar het valt wel op dat er tussen typische en atypische aangezichtspijnpatiënten geen verschil is in de mate van pijn. Aangezichtspijnpatiënten geven hun pijn gemiddeld een 4.5 op een schaal waarbij 1 'helemaal geen pijn' is, en 10 'ondraaglijke pijn'. De beschrijving van de pijn verschilt wel. Patiënten met typische aangezichtspijn gebruiken bijvoorbeeld vaker de beschrijving 'brandend', terwijl atypische aangezichtspijnpatiënten en patiënten met de mengvorm vaker de beschrijving 'zeurend' gebruiken.

Wat betreft de acceptatie van de aangezichtspijn is gebleken dat aangezichtspijnpatiënten moeite hebben met het accepteren van de aandoening, maar dat patiënten met de mengvorm de aangezichtspijn minder accepteren dan typische of atypische aangezichtspijnpatiënten.

Concluderend kan gezegd worden dat het belangrijker kan zijn voor een aangezichtspijnpatiënt om te zeggen hoe hij of zij iets vindt, dan of hij of zij iets kan. Het is dus niet alleen belangrijk of diegene door de aangezichtspijn bijvoorbeeld niet meer kan fietsen in de winter, maar vooral ook hoe erg diegene dat vindt. Er is nog niet heel veel bekend over aangezichtspijn, en het is heel belangrijk om de kennis die er is te verspreiden onder zowel patiënten als behandelaars en begeleiders. Hierbij moeten patiënten die in het verleden niet meer verder geholpen konden worden natuurlijk niet worden vergeten.